

Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CONTINUIDADE NA TRANSIÇÃO:

Programa de intervenção de enfermagem

**a crianças com cancro e suas famílias
na mudança de instituição para cirurgia**

Madalena Alves Vieira Martins Corrêa de Oliveira

Orientação de:

Prof.^a Teresa de Oliveira Marçal

2014



Curso de Mestrado em Enfermagem

Área de Especialização

Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria

CONTINUIDADE NA TRANSIÇÃO:


Programa de intervenção de enfermagem

a crianças com cancro e suas famílias na mudança de instituição para cirurgia

Madalena Alves Vieira Martins Corrêa de Oliveira

2014

Não contempla as correções resultantes da discussão pública



Agradecimentos

À minha querida família, pelo apoio incondicional, incentivo e ânimo ao longo do trabalho.

À Prof.^a Teresa Oliveira Marçal, pelas suas orientações em todo o percurso.

A todos os enfermeiros que me receberam nas suas equipas, e que permitiram que me desenvolvesse profissionalmente.

RESUMO

Ao longo da vida criança e família vivenciam uma grande variedade de transições na saúde e doença, desenvolvendo processos de transição. Este relatório analisa a transição de crianças com cancro e suas famílias entre unidades de saúde, para a realização de cirurgia, e as intervenções de enfermagem necessárias nesse processo.

O relatório baseia-se na Teoria das Transições de Afaf Meleis, em que o conceito de transição é analisado, considerando a natureza das transições – tipos e padrões das transições, propriedades das experiências de transição – condições favoráveis e inibidoras, indicadores de processo, indicadores de resultado e terapêuticas de enfermagem.

O objectivo do relatório é uma análise reflexiva das competências adquiridas e desenvolvidas durante a prática clínica no âmbito do curso de mestrado na área de especialização em saúde infantil e pediatria, através da qual foi construído um programa de intervenção de enfermagem dirigido à criança / família com cancro que transitam entre serviços para a realização de cirurgia. Para esta finalidade são analisados diferentes tipos de transição – para a parentalidade, saúde – doença e organizacional em diferentes contextos de prática clínica e as respectivas intervenções que promovem a transição. No programa implementado são definidas quatro áreas de intervenção do enfermeiro na promoção do processo de transição: gestão de cuidados, formação, comunicação (para garantir a continuidade de cuidados) e apoio à criança / família.

O papel que o enfermeiro especialista em saúde infantil e pediatria desempenha nos programas de transição é enfatizado, considerando os princípios de boa prática nas transições e os seus resultados na criança e família.

Palavras – chave: cuidados de enfermagem, transição, cirurgia, serviços de saúde

ABSTRACT

During life, child and family experienced a large range of transitions in health and illness creating a process of transition. This report analyses the transition of children and family with cancer between services, with the purpose of surgery, and the nursing intervention that is necessary in this process.

The report draws upon the transition's theory of Afaf Meleis, in what the concept of transition is analyzed, considering the nature of transition - types and patterns of transitions, properties of transition experiences - facilitating and inhibiting conditions, process indicators, outcome indicators, and nursing therapeutics.

The aim of this report is the reflexive analysis of the skills acquired and developed during the clinical practice in pediatric health nursing specialization course, for the purpose of building a program of intervention directed to children with cancer and family that transit between services for surgery. To this end, are analyzed different types of transition - to parenthood, health – illness and organizational in different practical clinical contexts and the interventions that promotes transition. In the program developed are set four areas of nursing interventions: care management, education, communication (to guarantee the continuity of care) and the support to children and family

The role that the specialist nurses play in programs of transition process is emphasized, considering principles of good practice in transitions and the outcomes in children and family.

Key - words: nursing care, transition, surgery, health services

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO.....	8
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTÁGIO: TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS.....	12
3. PROCESSOS DE TRANSIÇÃO E INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM.....	16
3.1. Transição para a parentalidade.....	16
3.2. Transição saúde – doença (aguda e crónica).....	24
3.2.1. Intervenção de Enfermagem em contexto de urgência pediátrica.....	24
3.2.1.1. A natureza das transições para a doença aguda.....	24
3.2.1.2. Natureza e condicionalismos da transição numa triagem.....	27
3.2.1.3. Informação: intervenção terapêutica de enfermagem para facilitar o processo de transição.....	29
3.2.2. Intervenção de enfermagem em contexto de uma unidade de oncologia pediátrica.....	31
3.2.2.1. A natureza das transições para a doença crónica.....	31
3.2.2.2. Natureza e condicionalismos da transição num internamento prolongado.....	32
3.2.2.3. Intervenções terapêuticas de enfermagem à família e criança com cancro.....	33
3.3. Transição organizacional.....	38
3.3.1. Transição enquanto processo de mudança de instituição.....	38
3.3.2. Transição e resiliência.....	40
4. CONTINUIDADE NA TRANSIÇÃO: Projecto de intervenção de enfermagem a crianças com cancro e suas famílias.....	44
4.1. A transição entre uma unidade de oncologia pediátrica e uma unidade de cirurgia pediátrica	44
4.2. Estratégias para a implementação do programa.....	45
4.3. A intervenção do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem nos processos de transição.....	52
4.4.....	
5. CONCLUSÃO.....	56
6. BIBLIOGRAFIA.....	58
ANEXOS	62

Abreviaturas

CCEE- Competências comuns do enfermeiro especialista

CCF – Cuidados Centrados na Família

CEEEESCJ – Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem

EEESCJ – Enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem

OE – Ordem dos Enfermeiros

UCP – Unidade de Cirurgia Pediátrica

UOP – Unidade de Oncologia Pediátrica

UP – Urgência Pediátrica

1. INTRODUÇÃO

A implementação de uma cultura que vá de facto ao encontro das necessidades dos utentes nas práticas profissionais desenvolvidas implica necessariamente uma mudança dos seus comportamentos. Isto envolve inevitável e obrigatoriamente a aquisição de competências específicas por parte dos enfermeiros, que se destaquem no contexto da equipa multidisciplinar ao nível da satisfação dos utentes. Um exemplo disso são os resultados do último inquérito de satisfação aplicado aos utentes de um hospital pediátrico (2011), em que o grupo profissional que melhores resultados obteve foi o dos enfermeiros (com 90% de “totalmente satisfeito”).

Mas para manter estes níveis de satisfação é essencial que os enfermeiros tenham a capacidade de dar resposta às diferentes situações que surgem em contexto hospitalar. Nomeadamente no que às crianças com cancro num hospital pediátrico diz respeito. Foi a partir deste pressuposto que surgiu a intenção de, através do projecto a desenvolver ao nível da especialidade em enfermagem de saúde infantil e pediátrica, criar um programa que desse resposta concretas às crianças admitidas no hospital provenientes de um centro de oncologia de referência. A maioria destas crianças e famílias são admitidas no hospital para a realização de procedimentos cirúrgicos que não se realizam no centro de oncologia de origem.

Perante esta mudança de instituição, as crianças e famílias são confrontadas com uma nova realidade, uma nova equipa de profissionais de saúde, diferentes cuidados, um novo contexto o que exige aos profissionais de saúde respostas adequadas e de continuidade. Foi com base nesta realidade e no número crescente de crianças internadas no hospital pediátrico provenientes duma unidade de oncologia que se construiu um programa de intervenção que tem como principais objectivos a garantia da continuidade de cuidados e o apoio criança / família no processo de transição.

Para enquadrar este processo que as crianças e famílias vivem e a intervenção de enfermagem necessária, foi escolhida como referencial teórico, a Teoria de Médio alcance de Afaf Meleis – a Teoria das Transições. Isto porque, como a própria autora afirma “quando ocorrem situações de transição, os enfermeiros são os cuidadores principais do cliente/família por estarem atentos às necessidades e mudanças que as mesmas acarretam nas suas vidas e os preparam para melhor

lidarem com essas transições através da aprendizagem e aquisição de novas competências” (Meleis *et al.*, 2000).

Foi com base nesta afirmação de Meleis que se pretendeu criar um programa de intervenção de enfermagem no hospital junto das crianças e famílias provenientes dum centro de oncologia, internadas no hospital para tratamento cirúrgico, que permita assegurar, por um lado, a continuidade de cuidados no processo de transição que estão a vivenciar, e, por outro, a garantia da prestação de cuidados de excelência.

Ao longo da vida as crianças vivenciam diversos processos de transição muito significativos, quer entre serviços de saúde, quer entre escolas ou universidades. O *Royal College of Nursing* (2008) afirma mesmo que 30% das crianças vivenciam experiências de transição nas suas vidas, nas relações, como resultado da separação dos pais, do divórcio ou dum novo casamento. Todos estes eventos, que percorrem a vida da criança, têm influência na sua adesão a regimes terapêuticos pelo que é necessário apoio por parte dos serviços de saúde (*idem*). Também no caso das crianças com cancro são vários os momentos de transição que ultrapassam. A mudança de instituição de saúde, para a realização duma cirurgia é mais uma dessas transições que deve ser convenientemente acompanhada por parte dos profissionais de saúde.

Blackburn (2002) define transição (da criança) como “...qualquer episódio onde as crianças têm que lidar com episódios potencialmente difíceis de mudança, incluindo o progredir de um estágio de desenvolvimento para outro, a mudança de escola, entrar ou sair do sistema de cuidados, a perda, o luto, a incapacidade dos pais ou a entrada para a vida adulta”.

Na literatura revista para a realização deste relatório foi clara a falta de trabalhos de investigação nesta área concreta da transição entre serviços de saúde durante a idade pediátrica. Existe sim, uma extensa área de investigação no que à transição entre serviços de pediatria e serviços de adultos diz respeito. Foi com base neste conhecimento já produzido a nível internacional que nos baseámos para fundamentar e enquadrar as observações feitas ao longo dos estágios e para construir o projecto de “continuidade na transição de cuidados” no Serviço de Cirurgia Pediátrica.

De facto, a questão da transição de cuidados é um tema que atravessa as diversas áreas de cuidados sendo por isso necessário por um lado, estudar o tema de forma mais aprofundada e por outro

intervir de forma adequada. Como foi possível desenvolver aquando da realização do projecto de estágio, na teoria de médio alcance de Afaf Meleis sobre a transição, são identificados diversos tipos de transição, que serviram como referência no período de estágio nos diversos contextos em que se realizou, e consequentemente na construção do presente relatório.

Numa primeira parte, realiza-se um breve enquadramento teórico – tendo sempre como base a teoria de Afaf Meleis, enquanto enquadramento de partida nos diferentes momentos de estágio: planeamento, realização e finalmente relatório. Exemplo disso, é a organização que se faz do relatório, considerando três tipos distintos de transição: a situacional, concretamente a transição para a parentalidade; a de saúde – doença, como é a transição para a doença crónica, no caso da criança com cancro; e finalmente, a organizacional, tipo de transição específica que acontece por exemplo entre duas instituições.

Assim, ao longo do relatório que se desenvolve, pretende-se abordar os diferentes tipos de transição e as diversas intervenções do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, ilustrando cada uma delas com as experiências adquiridas ao longo dos estágios que se realizaram.

- a) *A transição para a parentalidade*, em diferentes contextos: em cuidados de saúde primários (Centro de Saúde), numa casa de Acolhimento de mães adolescentes, numa Unidade de Pedopsiquiatria e finalmente numa unidade de Neonatologia. Em todos estes locais reflecte-se sobre a questão da parentalidade, não só numa perspectiva de transição mas também na perspectiva dos diferentes focos de atenção do enfermeiro.
- b) *A transição para uma doença aguda / doença crónica*: a intervenção numa urgência pediátrica, numa unidade de oncologia pediátrica e numa unidade de Cirurgia Pediátrica.
- c) *A transição organizacional*, enquanto transição situacional entre duas unidades de cuidados: unidade de oncologia pediátrica e unidade de Cirurgia Pediátrica, considerando também a experiência de todos os outros contextos de cuidados onde se realizaram estágios em que foi possível também observar este tipo de transição.

No último capítulo do relatório, considerando os fenómenos estudados e vividos ao longo das diversas experiências de estágio apresenta-se um programa de intervenção entre duas organizações que pretende facilitar a transição das crianças e suas famílias entre as duas unidades para a realização de cirurgia, no qual num primeiro momento se identificam e analisam as diferentes estratégias de intervenção a diferentes níveis – formação, gestão de cuidados, comunicação e o

apoio à criança / família no processo de transição– e num segundo momento apresentam-se as intervenções do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem no processos de transição. Este programa de intervenção de enfermagem à criança / família com cancro em contexto de cirurgia, dirige-se às crianças / famílias provenientes duma unidade de oncologia e internadas numa unidade de cirurgia pediátrica para tratamento cirúrgico, sendo o seu principal objectivo a garantia da continuidade de cuidados no processo de transição, sendo que as intervenções e metodologias, já implementadas ao longo do estágio, demonstraram uma clara melhoria na qualidade dos cuidados.

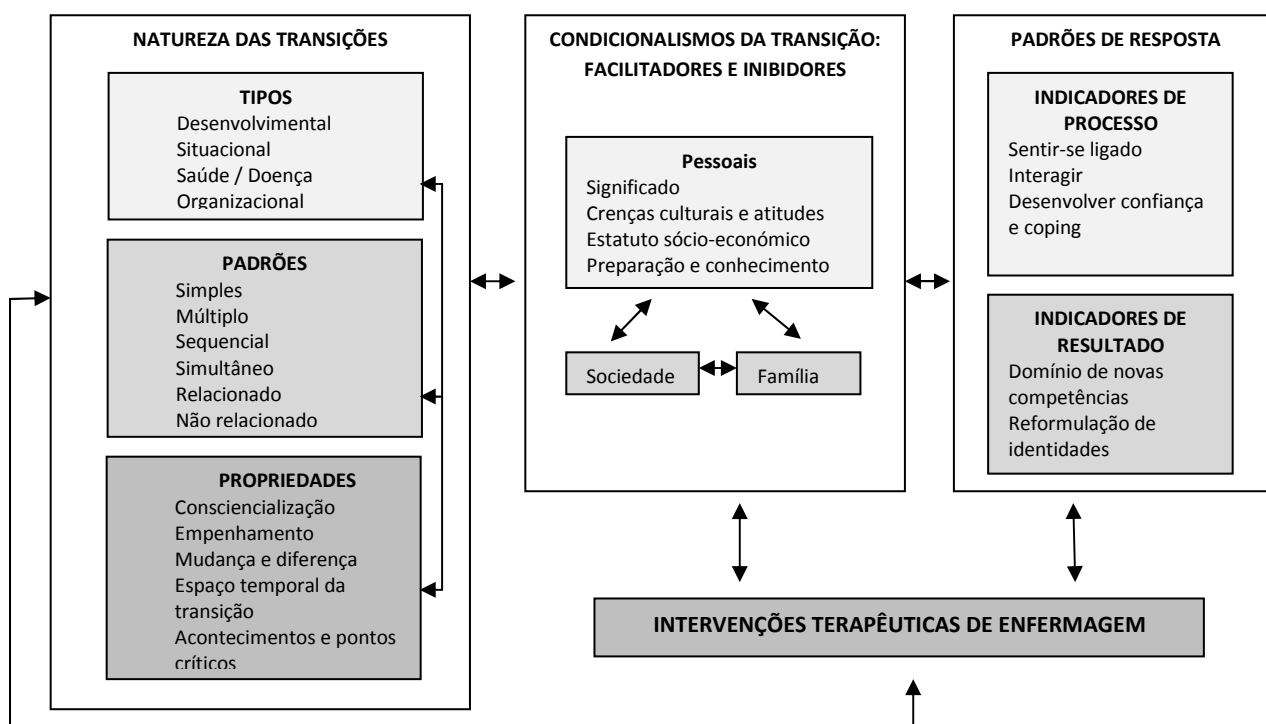
Ao longo de todo o relatório e de acordo com as actividades desenvolvidas nos diferentes contextos de estágio, faz-se a discussão dos contributos não só das experiências vividas mas também da investigação, para o desenvolvimento de competências comuns e específicas do enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO DO ESTÁGIO: TEORIA DAS TRANSIÇÕES DE MELEIS

A transição, como conceito central de enfermagem, é definida por Meleis (2010) como uma passagem duma fase da vida, condição ou status para outra, sendo um conceito múltiplo que envolve elementos de processo (com fases e sequência), intervalo de tempo (fenómeno contínuo) e percepção (significado que a transição tem para a própria pessoa). Os enfermeiros estão numa posição privilegiada para ajudar os clientes nos seus processos de transição – como afirma a mesma autora – sendo mesmo os que mais tempo passam com os indivíduos que vivem transições (Schumacher e Meleis, 1994).

Através da análise de vários estudos, Meleis [et al.] (2000) desenvolveram uma teoria de médio alcance que descreve a natureza (tipo, padrões e propriedades), as condições facilitadoras e dificultadoras e os padrões de resposta (indicadores de processo e de resultado) comuns aos processos de transição e que guiam as terapêuticas de enfermagem. Este modelo serviu de suporte à realização do presente, relatório e encontra-se esquematizado na figura 1.

Figura 1 – Teoria das Transições de Meleis [et al.] (2000)



Como já foi referido, realizou-se o estágio e estruturou-se o presente relatório considerando os diferentes tipos de transição segundo a teoria de Afaf Meleis, assim como os outros componentes da sua teoria. Existem diversos elementos no conceito de transição (Meleis, 2010) que interessa voltar a rever, uma vez que serviram de guia condutor à construção do projecto:

- a) Transição enquanto processo: as diferentes fases do processo de transição (desde a sua antecipação até ao pós transição), identificando em cada um das fases a intervenção do enfermeiro especialista;
- b) Transição enquanto intervalo de tempo: durante quanto tempo se prolonga a transição; quando e de que forma é alcançado o novo estado; no caso concreto, quando podemos considerar que a transição organizacional (entre instituições) está concluída.
- c) Transição e percepção: qual é a percepção da família e da criança (de acordo com o seu estadio de desenvolvimento) do processo de transição? Quais as suas expectativas e como vivenciam todo o processo.

Compreendendo a natureza das transições em diferentes contextos, quer em relação ao tipo, como aos padrões, é possível identificar as diferentes propriedades da transição: a consciencialização que o próprio tem da mudança (o que associa ou o que conhece do processo, concretamente nos vários tipos de transição que iremos estudar), o espaço de tempo em que ela decorre, e finalmente quais são os acontecimentos e pontos críticos do processo (essencial para a determinação das intervenções a desenvolver).

A autora identifica ainda a desconexão associada à ruptura de ligações de que depende o sentimento de segurança da pessoa durante a transição (Meleis, 2010). Ora numa transição do tipo organizacional um dos aspectos relevantes é a quebra de ligações da família com os profissionais de saúde com quem já têm uma relação de confiança.

Relativamente aos condicionalismos da transição, a autora distingue-os em condicionalismos inibidores e facilitadores (Meleis, 2010). São diversos os condicionalismos inibidores como a falta de preparação e conhecimento, um ambiente estranho e desconhecido ou elevados níveis de incerteza que podem determinar uma vivência do processo negativa. Já os condicionalismos facilitadores à transição, como as características do próprio indivíduo, o suporte da família, o conhecimento prévio ou o bem-estar emocional podem ser aspectos cruciais numa “transição saudável”.

Os padrões de resposta referidos na teoria – e já estudados no projecto de estágio – podem ser divididos em indicadores de processo e indicadores de resultado. Ao longo do relatório poderemos verificar como alguns destes indicadores, como interagir, desenvolver confiança, ou já numa perspectiva de resultado, no domínio de novas competências, serão claramente identificados nos diferentes contextos. Ainda na mesma perspectiva dos padrões de resposta, como a própria autora reafirma, o conhecimento desses mesmos padrões é indispensável para uma intervenção de enfermagem adequada. Exemplos de alguns padrões são: a desorientação, o stress, a irritabilidade, a ansiedade e a depressão, entre outros.

Regressando novamente ao projecto de estágio e a conceitos já abordados (porque se considera essencial) vale a pena relembrar algumas das dimensões da transição (Meleis, 2010:28) uma vez que permitiram, em diversos contextos de estágio caracterizar o tipo de transição vivida pela criança e família e assim adequar a intervenção de enfermagem:

- transição única vs múltiplas transições
- ruptura menor vs ruptura maior
- curta duração vs longa duração
- temporária vs permanente
- valor positivo vs valor negativo
- agradável vs desagradável
- desejada vs indesejada
- planeada / previsível vs não planeada / imprevisível

A transição pode então ser vista como uma oportunidade, significando ganhos, e por isso ser desejada o que confere um valor positivo à mesma. Exemplo claro deste tipo de transição é, no tema em estudo, a transição de organização duma criança com cancro por motivo de cirurgia, traduzindo-se na maioria das vezes, numa esperança para a criança e família.

Considerando não só a natureza das transições, como os seus condicionalismos podemos perspectivar as intervenções de enfermagem (ou intervenções terapêuticas de enfermagem, como define a autora) em três níveis: da promoção, prevenção e intervenção. A promoção de transições saudáveis, a prevenção, por exemplo através dos cuidados antecipatórios e finalmente a intervenção durante o processo, nomeadamente através da comunicação ou promoção da esperança. Como

refere a autora (Meleis et al, 2000) os enfermeiros são pois os prestadores de cuidados que preparam os clientes para a transição eminente e, são quem facilita o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde e doença.

No que à caracterização da transição diz respeito, a autora identifica três fases, entrada, passagem e saída (desde a antecipação até se alcançar um novo estado) e classifica ainda em três tipos: de desenvolvimento ou ciclo de vida, situacional, saúde – doença ou organizacional (Meleis, 2010). É com base nesta classificação que se estruturou o presente relatório, considerando a parentalidade como transição do tipo ciclo de vida, a transição saúde – doença (aguda e crónica) e, já numa perspectiva para a construção do programa, a transição organizacional entre instituições de saúde.

Verificamos, com esta breve descrição da Teoria de Meleis, como através da identificação dos diversos tipos de transição, do reconhecimento dos padrões de resposta e dos factores que condicionam a transição (inibidores ou facilitadores) podemos implementar intervenções de enfermagem que permitam obter ganhos em saúde. Ao longo dos próximos capítulos, iremos abordar diferentes processos de transição e respectivas intervenções de enfermagem que foram vivenciados durante o período de estágio.

3. PROCESSOS DE TRANSIÇÃO E INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

3.1. TRANSIÇÃO PARA A PARENTALIDADE

A transição para a parentalidade é o processo de transformação individual, conjugal e social (Ramos, 2005), através do qual os pais redefinem a sua identidade parental e desenvolvem competências para lidar com as mudanças e exigências desenvolvimentais, situacionais e de saúde/doença que ocorrem na vida da criança (Schumacher e Meleis, 1994; Meleis [et al.], 2000).

Na versão 1 da Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE, 2006:43) a Parentalidade é definida como:

“acção de tomar conta com as características específicas: assumir as responsabilidades de ser mãe e/ou pai; comportamentos destinados a facilitar a incorporação de um recém-nascido na unidade familiar; comportamentos para otimizar o crescimento e desenvolvimento das crianças; interiorização das expectativas dos indivíduos, famílias, amigos e sociedade, quanto aos comportamentos de papel parental adequado ou não”.

Cruz (2005) sistematizou cinco funções da parentalidade: (1) satisfazer as necessidades mais básicas de sobrevivência e saúde; (2) disponibilizar à criança um mundo físico organizado e previsível, que possibilite a existência de rotinas; (3) dar resposta às necessidades de compreensão cognitiva das realidades extra familiares; (4) satisfazer as necessidades de afecto, confiança e segurança, que se traduz pela construção de relações de vinculação; (5) satisfazer as necessidades de interacção social da criança e a sua integração na comunidade.

Considerando por um lado, a parentalidade como fenómeno de transição situacional (Meleis, 2010) mas também como um conjunto de comportamentos que tem como objectivo o crescimento e desenvolvimento da criança (CIPE) analisa-se as experiências de estágio no que a este fenómeno diz respeito. E as experiências não podiam ser mais variadas, na medida em que o fenómeno está presente sempre que intervimos com famílias nos mais variados contextos de cuidados:

- na comunidade, quer em cuidados de saúde primários (Centro de Saúde), quer em instituições de acolhimento de grávidas e mães adolescentes;
- numa unidade de pedopsiquiatria da primeira infância, em que é realizado uma intervenção precoce às crianças com alterações no âmbito da saúde mental e suas famílias – Fish (2000) refere

que estudos recentes suportam que é fundamental intervir nos primeiros anos de vida, enfatizando a ideia de promover experiências positivas nas famílias e comunidades.

- no hospital, particularmente na Unidade de Neonatologia, em que vivendo uma situação particular, “as mães com bebés numa unidade neonatal de cuidados intensivos têm mais dificuldade na sua transição para a parentalidade, comparado com mães de crianças saudáveis” (Shin e White-Traut, 2006)

No que diz respeito à promoção da parentalidade em cuidados de saúde primários, foi possível numa primeira instância observar os cuidados de enfermagem prestados, e posteriormente intervir na consulta de saúde infantil num Centro de Saúde.

São diversas as actividades que se realizam na consulta de enfermagem de saúde infantil no centro de saúde e que têm como objectivos principais a promoção e avaliação do crescimento e desenvolvimento da criança / a identificação de factores de risco e necessidades da criança / a promoção de comportamentos saudáveis / a prevenção de comportamentos de risco ou situações evitáveis (Manual de Saúde Infantil do Centro de Saúde X, 2011).

Nas consultas de saúde infantil e pediatria foquei-me no reconhecimento das necessidades da criança, da família e da comunidade em que estão inseridas. Foi possível realizar consultas a crianças e suas famílias desde os 3 dias até aos 10 anos. Nas diversas intervenções de enfermagem que tive a oportunidade de realizar e desenvolver, destaco aquelas que facilitam o processo de transição para a parentalidade, nomeadamente na 1ª consulta (entre o 3º e o 6º dia) e nas consultas subsequentes (3 semanas e 6 semanas) e nas quais são focos de atenção do enfermeiro:

- a promoção da relação mãe / filho, vinculação
- a educação para a saúde sobre diferentes aspectos como o sono; cólicas, crescimento e desenvolvimento, cuidados de higiene
- a promoção do aleitamento materno.

Soares (2008) refere que as características dos pais, as características da criança, o tipo de relação do casal, a partilha de tarefas entre o casal e as crenças culturais são condições pessoais que influenciam a adaptação à parentalidade, podendo estes factores ser facilitadores ou inibidores do processo de transição (Meleis [et al.], 2000). Concretamente, foi possível verificar como a intervenção de enfermagem na promoção da parentalidade tem que ser distinta para o pai ou a mãe,

uma vez que as suas características influenciam o processo. Este aspecto é reforçado pelo estudo de Hudson et al (2001) em que se afirma que decorrente das suas diferenças, as intervenções de enfermagem têm que ser individualizadas para o pai e a mãe, no que à transição para a parentalidade diz respeito.

Durante a consulta foi também possível identificar aspectos relevantes que facilitam não só a transição para a parentalidade como a transição organizacional: a informação que é transmitida pela maternidade para o Centro de Saúde ou a disponibilização do contacto telefónico aos pais são exemplo disso. Num estudo recente de Rowe et al (2013) é salientada a importância deste tipo de serviços na transição da maternidade para a comunidade, referindo que uma das características ideais inclui a continuidade de cuidados entre os dois serviços. Como foi verificado na teoria de Afaf Meleis, são vários os indicadores de processo na transição (Meleis, 2010) entre os quais, sentir-se ligado, ou interagir, o que foi possível observar em diversas famílias que foram atendidas na consulta de saúde infantil. Também neste contexto foi possível identificar alguns padrões de resposta das famílias, como o domínio de novas competências ou a confiança (Meleis, 2010). O enfermeiro especialista promove então o desenvolvimento de competências parentais necessárias ao saudável desenvolvimento da criança, por exemplo através de estratégias de mudança de comportamento, o que mais uma vez vem de encontro à teoria referida.

Neste contexto, o enfermeiro especialista em enfermagem de saúde da criança e do jovem, demonstra competências preconizadas pela profissão (Ordem dos Enfermeiros, 2010) nomeadamente as que a seguir se referem:

- “Implementa e gere, em parceria, um plano de saúde, promotor da parentalidade, da capacidade para gerir o regime e da reinserção social da criança / jovem”
- “Promove a vinculação de forma sistemática, particularmente no caso do recém-nascido doente ou com necessidades especiais”, através por exemplo da avaliação do desenvolvimento da parentalidade ou da promoção da amamentação (idem).

Estas intervenções aqui explicitas foram realizadas ao longo do período de tempo em que se esteve no Centro de Saúde, mas também noutro tipo de contexto na comunidade, como uma Casa de Acolhimento de mães adolescentes, em que foi possível confirmar como a intervenção de enfermagem pode ser essencial no processo de transição para a maternidade. Concretamente no que às intervenções terapêuticas de enfermagem ao nível da antecipação da transição diz respeito,

verificou-se como os cuidados antecipatórios ao bebé, considerando a sua fase de desenvolvimento, podem facilitar o processo de transição para a maternidade. Foi pois nestes dois contextos que se realizaram diversas intervenções neste âmbito de que destacamos:

- a identificação da situação de saúde e dos recursos da criança / família
- a promoção do potencial de saúde da criança / família através da optimização do trabalho adaptativo aos processos de vida, crescimento e desenvolvimento;
- o fornecimento de informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades, orientada para os cuidados antecipatórios;
- a promoção de comportamentos potenciadores de saúde;
- a sensibilização dos pais para as situações de risco, consequências e sua prevenção;

(adaptação do Regulamento dos Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, Ordem dos Enfermeiros, 2011)

Através destas intervenções, ficou demonstrado numa forma muito clara, como a antecipação do desenvolvimento do bebé permite às mães aumentar o seu bem-estar, diminuindo a ansiedade relativa a alguns cuidados ao bebé. Isto foi muito visível na Casa de Acolhimento, pois, existindo uma relação mais próxima, a expressão de sentimentos também é facilitada. Foi também possível identificar padrões de resposta quer ao nível do domínio de novas competências (no cuidado ao bebé) quer no desenvolvimento de confiança e estratégias de coping que permitem à mãe lidar melhor com a maternidade.

Ao reflectir sobre parentalidade, seria expectável que a dimensão atribuída à transição fosse um valor positivo, mas de facto existem situações em que é atribuído um valor negativo. Tive a oportunidade, numa Casa de Acolhimento de mães adolescentes, intervir junto de mães adolescentes que atribuíam à maternidade um valor negativo, encarando este tipo de transição como uma ruptura muito grande nas suas vidas. De facto, foi possível neste contexto identificar condicionalismos inibidores à transição (Meleis, 2010) para a maternidade. Como refere Rowe *et al* (2013) “a capacidade da mãe para prestar cuidados responsáveis pode ser afectada por um conjunto de factores internos e externos, incluindo respectivamente, bem-estar psicológico, eficácia parental, e a disponibilidade e utilização do suporte social”. Estas adolescentes não planearam a maternidade e não tinham as ferramentas necessárias para o desempenho do papel, pelo que a intervenção profissional junto destas jovens é crucial. Foi num ambiente descontraído, de partilha, em reuniões de grupo, que as mães (umas grávidas, outras já com os seus bebés) expunham as suas dúvidas, os

seus problemas, as suas angústias, mas também as suas descobertas, que foi possível intervir quer ao nível da antecipação da transição para a maternidade, quer durante o processo de transição, encontrando com as mães estratégias de coping para lidarem com as situações diárias que enfrentavam. Mas como a transição não é um momento mas sim um processo, por diversas vezes, nestas reuniões foi perspectivado o futuro das mães e dos bebés, na tentativa de encontrar perspectivas que melhorem a sua qualidade de vida.

Esta intervenção foi possível uma vez que esta casa de acolhimento tem uma parceria com a UPI (Unidade de Primeira Infância, da área de Psiquiatria da Infância e Adolescência) em que, uma vez por semana, uma equipa constituída por um enfermeiro e um psicólogo se desloca a esta instituição na comunidade, para, através de reuniões de grupo, intervir junto de mães adolescentes. Neste contexto foram várias as intervenções de enfermagem realizadas: a promoção do papel maternal ou a capacitação das mães.

Foi também nesta Unidade de Pedopsiquiatria da Primeira Infância que tive a oportunidade de assistir a consultas de enfermagem e posteriormente participar nas mesmas. Nesta unidade as crianças / famílias são acompanhadas por uma equipa multidisciplinar (enfermeiro, médico e psicólogo) e todos os casos são amplamente discutidos e analisados pela equipa. Para esse efeito, é feito, na maioria das consultas, um “registo de interacção” em que se regista pormenorizadamente a reacção / acção da criança perante determinados estímulos, a interacção da criança com os pais e com os profissionais de saúde, mas também a reacção dos pais. Esse registo é partilhado com a equipa na reunião semanal, sendo que a partir do mesmo são feitas propostas de intervenção (ao nível de enfermagem, médico e de psicologia) para aquela criança / família. Realizei vários “registos de interacção” e participei na discussão dos mesmos com a restante equipa, o que me permitiu desenvolver competências ao nível da observação de comportamentos mas também da compreensão de outras vertentes da transição.

Neste contexto houve a possibilidade de observar e intervir em várias situações (ainda que uma intervenção muito pontual, uma vez que a intervenção ao nível da Pedopsiquiatria se constrói com base numa relação de confiança criança / família – profissional de saúde ao longo dum extenso período de tempo e o período de estágio é curto) de crianças com alterações do comportamento, ou pais com perturbações da parentalidade que influenciam de forma determinante o bem-estar da criança (Bayle *et al*, 2008). Muitas das consultas de enfermagem à criança (sem a presença dos

pais) destinam-se exatamente à construção da relação de confiança criança – profissional de saúde, sendo que a partir desta relação haja outro tipo de intervenções através do jogo ou a da distração. A intervenção junto dos pais para facilitar o processo de transição para a parentalidade (identificado pelos profissionais como patológico) é sempre multidisciplinar e em articulação com outras instituições na comunidade. Exemplo disso são as perturbações da parentalidade associadas à depressão pós – parto em que pode ser necessário o tratamento com antidepressivos ou ansiolíticos mas em que a “atitude terapêutica será sobretudo centrada no apoio às interações mãe-criança através de consultas terapêuticas mãe-criança, psicoterapia para a mãe, visitas domiciliárias terapêuticas ou grupos de apoio” (Martinet, *in* Bayle, 2008).

Também na unidade de neonatologia, foi possível reflectir e analisar diversas questões relativas à transição para a parentalidade. Serge Martinet (2008) co-autor do livro “Perturbações da parentalidade”, ao analisar a prematuridade como factor de perturbação da maternidade indica quatro consequências psíquicas para a mãe:

- Ruptura da relação estabelecida *in útero* – a mãe é privada das interações necessárias à formação do processo de vinculação;
- Presença de um grande desespero materno – pode-se ver uma reacção emotiva intensa, ou uma ausência de sofrimento aparente (sinal de defesa contra a ansiedade);
- Adaptação parental precoce – os pais podem desenvolver em relação ao bebé sentimentos ambíguos misturados com ternura-amor e hostilidade-agressividade; o medo da morte ou deficiência grave pode induzir um luto antecipado da criança;
- Adaptação parental tardia – dificuldades no regresso a casa; frequente a superprotecção num clima de ansiedade, geradora de perturbações do sono, do apetite ou mesmo da vinculação, podendo surgir depressão pós-parto ou dificuldades conjugais.

Conhecer as vivências da mãe numa unidade de neonatologia durante o período pós-parto, é essencial para compreender o período de transição que estão a ultrapassar. Não só uma transição situacional – para a parentalidade, mas também muitas vezes uma transição saúde – doença, com muitos condicionalismos inibidores (Meleis, 2010) deste processo. E neste tipo de unidade, é fácil identificar esses mesmos condicionalismos ou factores que influenciam a transição para a maternidade, tal como foi descrito no estudo de enfermagem “A estrutura conceptual da transição para a maternidade numa unidade de cuidados intensivos neonatais” (Shin e White-Traut, 2007):

o significado negativo atribuído; a incerteza; o prejuízo social; a falta de oportunidades para estar em contacto com a criança; o ambiente da unidade de cuidados intensivos.

Matinet (2008) propõe, algumas estratégias para prevenir a perturbação da parentalidade no caso da prematuridade: reduzir a privação sensorial neonatal tanto quanto a sobreestimulação; prevenir as perturbações da vinculação (através de medidas como o “método canguru”, ou a separação mínima); ajudar os pais a enfrentar a crise emocional associada à criança prematura; favorecer a adaptação dos comportamentos parentais aos sinais emitidos pelo bebé. Na unidade de neonatologia, na prestação de cuidados ao bebé e família, muitas destas estratégias foram reconhecidas. Também no estudo realizado no âmbito de enfermagem atrás referido (Shin e White-Traut, 2007) é reforçada a ideia de que os enfermeiros devem encorajar ao máximo o compromisso maternal na maternidade durante o período em que o bebé está na unidade, proporcionando oportunidades para interagir com o bebé e apoiando as mães na participação dos cuidados à criança.

Assim, foi possível identificar intervenções de enfermagem que facilitam o processo de transição quer para a parentalidade, quer para o regresso a casa, que passamos a destacar:

- O acolhimento à unidade – a equipa de enfermagem, sempre que possível, inicia o acolhimento com uma visita à mãe, ainda durante o seu internamento na maternidade; existe ainda uma norma de procedimentos no que ao acolhimento diz respeito;
- O método canguru – como intervenção que promove a vinculação;
- Os cuidados centrados na família e a parceria de cuidados - as famílias são encorajadas a participar nos cuidados e nos processos de decisão ao nível que desejarem (*Institute for Patient and family centered care*, 2011); a parceria desenvolve-se capacitando os pais, dando-lhes o suporte emocional necessário, ou ainda aumentando a sua confiança e auto-estima (Casey, 1995).
- O enfermeiro responsável – que assegura a continuidade de cuidados, que prepara o regresso a casa, que funciona como elo de ligação com a restante equipa de cuidados; que é o elemento de referência para a família. A identificação desta estratégia específica foi um importante contributo para a construção do programa, como veremos adiante.
- O regresso a casa – quando as famílias regressam a casa, no dia seguinte, é realizado um telefonema pela equipa de enfermagem com claras vantagens. Aliás são vários os estudos que isso indicam: Laby *et al* (2004) defendem que através do Programa de Cuidados de transição neonatal (programa de intervenção após a alta duma unidade de neonatologia, da responsabilidade de enfermeiras especialistas em pediatria) se obtêm resultados positivos quer ao nível da melhoria dos

cuidados, quer da satisfação parental. Este tipo de programas “servem como uma ponte entre o cenário de cuidados agudos e o ambiente em casa”. Afinal, é com estratégias como esta que se constroem “pontes” e se facilitam as transições, mais uma vez salientando a importância da intervenção de enfermagem.

Foi possível verificar, nos vários contextos de estágio referidos anteriormente, que a antecipação da transição (neste caso da parentalidade, através por exemplo dos cuidados antecipatórios) contribui para uma melhor vivência do processo. Aliás, como refere Meleis (2010) o intervalo de tempo da transição estende-se desde a primeira antecipação da transição até à estabilidade no novo estado ser alcançada. Estudos como o de Vehvilainen- Julkuken (1996) indicam que o treino antecipatório dos pais nas competências parentais facilitam a sua transição para a parentalidade, o que vem mais uma vez evidenciar a importância da intervenção de enfermagem a este nível.

O contributo destes diversos contextos de estágio para a identificação de estratégias que facilitam a transição (neste caso, no que à parentalidade diz respeito) foi de extrema importância para a construção do programa de transição de cuidados, uma vez que permitiram desenvolver competências em diversos domínios (OE, 2010), como no cuidado à criança / família em situações de especial complexidade quer na gestão de cuidados e na articulação com a equipa multiprofissional. Foi no entanto necessário compreender os diferentes processos de transição, também presentes no programa construído, como a transição saúde – doença, ou a transição organizacional, o que veremos nos próximos capítulos.

3.2. TRANSIÇÃO SAÚDE / DOENÇA (AGUDA E CRÓNICA)

Existem diversos tipos de transição como afirma Meleis (2010) sendo que uma delas é a transição saúde / doença, que é vivenciada pela maioria dos indivíduos em algum momento da vida. Mas dentro deste tipo de transição é possível classificar a transição para uma situação aguda (como aquela que é vivida na maioria das vezes em contexto dum serviço de urgência) ou transição para uma situação crónica (como a que é vivida pelas crianças / famílias com cancro). Considerando estas duas situações distintas, pelos seus padrões e propriedades e até pelos condicionalismos que lhe são inerentes, nos estágios realizados foi possível identificar as diversas intervenções de enfermagem que facilitam estes processos de transição e as competências que são necessárias ao enfermeiro especialista em saúde infantil.

Neste sentido, numa primeira parte é identificada a intervenção de enfermagem em contexto duma urgência pediátrica, considerando três aspectos de grande relevância: a natureza das transições para a doença aguda; a natureza e condicionalismos da transição na triagem; a informação como intervenção terapêutica de enfermagem para facilitar a transição. Numa segunda parte – intervenção de enfermagem em contexto de uma unidade de oncologia pediátrica – são considerados outras áreas também de grande importância: a natureza das transições para a doença crónica; natureza e condicionalismos da transição num internamento prolongado; intervenções terapêuticas de enfermagem à criança e família com cancro.

3.2.1. A intervenção de enfermagem em contexto de urgência pediátrica:

3.2.1.1. A natureza das transições para a doença aguda

Os serviços de urgência têm sido nos últimos anos alvos de profundas mudanças, fruto dos actuais conhecimentos e das novas tecnologias. Os profissionais são assim desafiados a adaptarem a sua forma de intervir junto das populações da melhor forma possível. Por Despacho Normativo, nº11/2002 de 6 de Março, o Ministério da Saúde refere que “o serviço de urgência é considerado um serviço de ação médico hospitalar (...) tem como objectivo a prática de cuidados de saúde em todas as situações (...) de urgência e emergência médicas” (p.1865). Concretamente num Serviço de Urgência Pediátrica, em que se pretende tratar e cuidar em tempo útil com eficiência e qualidade as crianças / adolescentes com necessidades de cuidados urgentes / emergentes, como é exemplo o

Serviço de Urgência Pediátrica de um centro hospitalar, a criança representa um desafio único para o profissional de saúde.

Foi neste contexto numa urgência pediátrica no centro de Lisboa, que tive a oportunidade de observar e prestar cuidados de enfermagem, compreendendo concretamente de que forma vivem as crianças / famílias os processos de transição para uma situação aguda e ainda que intervenções de enfermagem facilitam esses mesmos processos, como por exemplo, no que às estratégias de comunicação utilizadas diz respeito.

Durante o período em que se permaneceu neste local focou-se especificamente a atenção na triagem. Ora, é exatamente durante a triagem – “processo que permite ao enfermeiro estabelecer prioridades na sua intervenção e encaminhá-la em conformidade com o seu diagnóstico de enfermagem” (Ordem dos Enfermeiros, 2011) que o enfermeiro tem a primeira oportunidade para intervir junto da criança / família no processo de transição para uma situação aguda que está a vivenciar. Ainda para a Ordem dos Enfermeiros, é neste processo que o enfermeiro faz uma apreciação da situação, visando a priorização e definição de graus de urgência, “pressupondo a definição de critérios de selecção e referenciação do cliente, assumindo decisões relativas ao procedimento subsequente”.

Segundo o Grupo Português de Triagem (2002), o método de triagem fornece ao profissional não um diagnóstico mas uma prioridade clínica, tendo em atenção três princípios fundamentais: 1) o objectivo da observação na triagem é facilitar a gestão clínica de doentes e ao mesmo tempo facilitar a gestão do serviço; 2) a observação na triagem não deve visar o diagnóstico; 3) o diagnóstico não está precisamente ligado à prioridade clínica. Foi com base nestes princípios que foi observada a intervenção de enfermagem em contexto numa urgência pediátrica e posteriormente houve a oportunidade de intervir, com o objectivo de se desenvolver competências específicas de enfermeira especialista. De facto, o enfermeiro ao ser capaz de definir prioridades, está constantemente a utilizar o processo de tomada de decisão, “fazendo uma avaliação clínica baseada em conhecimentos e aptidões profissionais” (Grupo Português de Triagem, 2002).

Na prestação de cuidados, foi clara esta capacidade de decisão, utilizando estratégias de comunicação adequadas à criança e família. Neste contexto específico, para o enfermeiro obter informação acerca da criança é necessário recorrer à observação directa da criança, mas também à

informação fornecida pelos pais ou pela própria criança se for caso disso, o que significa que é um processo tripartido. Tendo a avaliação da criança particularidades que decorrem das capacidades de comunicação próprias de cada estágio de desenvolvimento, tais como as devidas às limitações de vocabulário ou à capacidade de compreensão o enfermeiro depende na maioria das vezes da informação fornecida pelos pais. Esta comunicação foi sempre adequada ao estágio de desenvolvimento da criança, utilizando os enfermeiros estratégias para comunicar, como (Martenson & Fagerskiold, 2007):

- colocar-se ao nível da criança
- dirigir-se directamente à criança (de acordo com a sua idade) fazendo questões simples e directas acerca do seu estado de saúde
- falar com clareza, utilizando termos simples e consonantes com o estágio do vocabulário de cada criança
- ser honesto, não criando falsas expectativas (por exemplo relativamente ao tempo de espera)
- ser capaz de avaliar a criança, sem definir diagnósticos médicos, mas diagnósticos de enfermagem que permitam a priorização da situação, informando a criança / família desses mesmos diagnósticos.

Foram ainda observadas outras estratégias que permitiram ao enfermeiro interpretar, discriminar e finalmente avaliar utilizando estratégias para o processo de tomada de decisão – como o próprio Grupo Português de Triagem (2002) afirma: “raciocínio / reconhecimento de padrões / formulação repetitiva de hipóteses / representação mental / intuição”. Mas na realidade (e da observação realizada), nem todos os enfermeiros demonstram ter estas capacidades de decisão rápidas, coerentes que a triagem exige. Estas são capacidades que devem ser desenvolvidas, aperfeiçoadas, em dinâmicas de supervisão clínica como veremos adiante, de forma a tornar os cuidados mais eficientes. Pode-se observar aqui, como o reconhecimento de padrões de resposta, e portanto a sua antecipação, como uma das estratégias apontadas para o processo de tomada de decisão, o que é fulcral na intervenção de enfermagem nos processos de transição (Meleis, 2010), no caso concreto em situações agudas de doença.

Patel et al (2008), num estudo que investiga o processo de tomada de decisão na triagem (processo que ocorre num ambiente extremamente dinâmico, sob restrições temporais, físicas e de espaço) afirmam que em situações de emergência, as decisões do enfermeiro são frequentemente não analíticas, baseadas na intuição, particularmente em enfermeiros peritos e que as *guidelines* são utilizadas de forma diferente pelos enfermeiros. Tais resultados sugerem então que as *guidelines*

explicitas são interiorizadas e implicitamente utilizadas pelos enfermeiros na triagem à medida que os enfermeiros ganham experiência. Não deixa de ser interessante como foi claro observar estes aspetos na intervenção dos enfermeiros na UP. Enfermeiros peritos, ou enfermeiros especialistas em saúde infantil e pediátrica, com uma vasta experiência em urgência pediátrica demonstravam ter a capacidade de tomar decisões com base na sua intuição profissional, sem necessitarem de recorrer diretamente ao algoritmo da triagem de Manchester (sistema adoptado pelo SU).

Ao reflectir sobre o papel do enfermeiro na triagem e o que está preconizado algumas questões se colocam. Como vimos, o principal papel é a atribuição da prioridade exacta aos doentes, mas existem outras funções definidas pelo Grupo Português de Triagem (2002) como a prestação de primeiros socorros, a informação aos doentes, a promoção da saúde, a disposição dos doentes no serviço ou a gestão da sala de espera. Não estaremos neste período de intervenção a cingir-nos estritamente à atribuição de prioridades? Não será este um momento privilegiado de contacto entre enfermeiro e população e por isso mesmo uma oportunidade para promoção da saúde? Claro que nem sempre o tempo o permite, e que está preconizado um tempo mínimo (entre 6' e 7') de atendimento na triagem, mas considero que são momentos a não desperdiçar.

A investigação também reforça a importância dos cuidados centrados na família em contexto de urgência pediátrica (Brown et al, 2008), sendo que a maioria das famílias deseja estar presente em todos os aspectos dos cuidados à criança assim como estar envolvida nos processos de decisão clínica. De facto, para os mesmos autores, as famílias que beneficiam dos CCF demonstram ter maiores níveis de satisfação. Para tal é fundamental envolver as famílias nos processos de tomada de decisão, na partilha de informação, também em contexto de urgência.

3.2.1.2. Natureza e condicionalismos da transição numa triagem

Analisar o processo de triagem à luz da Teoria das transições de Meleis não deixa de ser um desafio. Em primeiro lugar, a autora por várias vezes na sua teoria (2010) discute a questão da identificação de padrões de resposta por parte do enfermeiro de forma a este ter o conhecimento necessário para intervir durante o processo de transição. Alguns desses padrões de respostas são referidos pela autora como o stress, a irritabilidade ou a ansiedade. Ora, no caso concreto duma urgência pediátrica, em que, em diversas situações se observou estas respostas nos pais das crianças doentes, coloca-se a questão se será possível identificar padrões de resposta durante este período.

Refletindo sobre as interações enfermeiro – utente na urgência que se observaram e as respostas dadas às entrevistas realizadas a enfermeiros especialistas do mesmo serviço, verificou-se que eventualmente há alguns padrões possíveis de identificar nomeadamente no que à reacção dos pais diz respeito. Embora este tema não seja consensual entre a equipa – alguns afirmam ser mesmo impossível a identificação de padrões, outros afirmam que eventualmente alguns sentimentos como a ansiedade, a irritabilidade ou a preocupação podem ser expectáveis perante determinadas situações ou pessoas. Sentimentos que serão comuns em situações de urgência uma vez que os pais vêm preocupados, com medo do desconhecido, na expectativa de resolução do problema do seu filho.

A título de exemplo, a ansiedade dos pais, diagnóstico de enfermagem que com muita frequência é identificado numa urgência pediátrica, é referida num estudo de Parkinson et al (1999) como estando relacionada com factores familiares (como estar cansado ou ter um filho único) e não tanto com antecedentes pessoais ou a situação actual de doença. Outro estudo recente de Raphael et al (2010) acerca do stress parental e a sua implicação na utilização dos serviços de saúde, indica que os pais com maior stress parental têm mais probabilidades de recorrer aos serviços de urgência comparando com pais com menor stress parental. Estes diagnósticos são dois exemplos do que se pode considerar na intervenção dos enfermeiros e na antecipação de cuidados num serviço de urgência pediátrica. Mais uma vez, podemos identificar *condicionalismos inibidores à transição* que estão relacionados com a própria pessoa (como a ansiedade e o stress parental) ou com a própria situação (que é de crise, de incerteza, como é um episódio de urgência). Poderemos mesmo afirmar que dentro destes condicionalismos existem uns mais expectáveis que outros (como a ansiedade dos pais) o que pode permitir uma intervenção de enfermagem mais adequada e fundamentada.

Ainda numa outra perspectiva da transição, considerando novamente as suas diferentes dimensões, podemos afirmar que estamos perante transições não planeadas ou imprevisíveis (Meleis, 2010). Como é claro, a ida a um serviço de urgência não é uma situação planeada e nem sequer previsível. São situações que surgem rapidamente, resultado dum acidente ou duma situação aguda de doença. Segundo dados do centro hospitalar de 2007, recorreram ao serviço de urgência pediátrica uma média de 105 crianças / dia, ou seja, uma média de 8,8 crianças / hora nas 12 horas de funcionamento da mesma urgência. Significa isto, que este é um momento privilegiado de contacto da população com os serviços de saúde que poderá, em determinadas circunstâncias, ser

aproveitado. Numa perspectiva de enfermagem, considerando concretamente as intervenção de enfermagem na triagem e o tempo médio de duração da mesma (entre 6 a 7 minutos segundo o Grupo Português de Triagem) este poderia ser também um momento de educação para a saúde. Para muitos, este não parece ser o momento adequado para este tipo de intervenção, mas a título de exemplo, vejamos o caso da gestão do regime terapêutico no caso da febre. Por diversas vezes tive a oportunidade de identificar o diagnóstico de enfermagem *gestão do regime terapêutico inadequada r/c febre* no contexto da triagem. Não poderá o enfermeiro intervir, informando, de forma a obter ganhos em saúde (*gestão do regime terapêutico adequada*)? De facto, na triagem, o intervalo de tempo é curto e as principais intervenções do enfermeiro não incluem a educação para a saúde, mas este pode ser uma oportunidade de intervenção que antecipe futuros processos de transição saúde – doença (cuidados antecipatórios).

3.2.1.3. Informação: intervenção terapêutica de enfermagem para facilitar o processo de transição

Segundo o Art.º84º do Código Deontológico do Enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros, 2009), o enfermeiro tem “o dever de informar o indivíduo e família no que respeita aos cuidados de enfermagem” assim como “informar sobre os recursos a que a pessoa pode ter acesso, bem como sobre a maneira de os obter”. Também em contexto de urgência pediátrica este dever é permanentemente chamado à prática de cuidados. Isto é, uma das principais competências do enfermeiro em contexto de triagem é a informação aos pais / crianças acerca da avaliação realizada – diagnósticos de enfermagem iniciados que permitem estabelecer prioridades – e, por outro lado, informação acerca do percurso que a criança / família irá realizar no serviço de urgência (onde deve aguardar, onde se deve dirigir, tempo de espera, a quem recorrer caso haja alguma alteração do seu estado de saúde, etc.). Esta informação dá segurança a quem a recebe e por isso mesmo, facilita o processo de transição, tal como se pôde observar. Pais / acompanhantes informados demonstraram menores níveis de ansiedade. Ainda neste sentido, e reforçando a ideia transmitida, Meleis (2010) afirma que a preparação antecipatória facilita a experiência de transição (condicionalismo facilitador), enquanto, a falta de informação é um inibidor (condicionalismo inibidor).

Ao longo deste período de estágio, foi colocada por diversas vezes a questão sobre o que os pais esperam dos enfermeiros no serviço de urgência. Qual o papel deste grupo profissional neste contexto, que a população percebe ou que expectativa tem. Num estudo de investigação

realizado no Canadá (Forgeron, 2005) (em que claramente o contexto de saúde é diferente do nosso assim como as funções dos enfermeiros), conclui-se que o público não compreende na totalidade o âmbito profissional da prática de enfermagem em contexto de urgência pediátrica. Ora, também no caso da urgência pediátrica nacional, e numa altura de grandes reformas estruturais a que diariamente assistimos no Serviço Nacional de Saúde, seria importante compreender qual é exatamente o papel dos enfermeiros. O que espera a população deste grupo profissional? Que contributo dos enfermeiros para melhorarem a qualidade assistencial no seio da equipa multidisciplinar? No caso concreto da urgência pediátrica é fundamental que os enfermeiros desempenhem na totalidade as funções que estão definidas (incluindo por exemplo da promoção da saúde) de forma a prestar cuidados de excelência à população.

Na mesma perspectiva, num estudo de Aitken e Wiltshire (2005) realizado no Reino Unido, afirma-se que a satisfação parental num serviço de urgência pediátrica aumenta se o serviço for liderado por um enfermeiro. Neste estudo, demonstra-se como a intervenção do enfermeiro à criança / família, quer ao longo do período em que se encontram no SU (desde o acolhimento até à alta), quer no acompanhamento que faz no pós – alta (com o telefonema do dia seguinte) melhora a satisfação da população na utilização destes serviços. É mesmo recomendado que esta seja uma Prática Avançada de Enfermagem ensinada nos cursos de enfermagem e implementada em vários contextos. Esta é uma área em que os enfermeiros se podem afirmar e ocupar um lugar determinante na saúde das populações, que poderá vir a ser implementada no contexto português.

Verificamos como um episódio repentino, inesperado, vivido pela criança e pelos pais, pode ser exigente para os profissionais numa unidade de urgência pediátrica. As intervenções e as competências necessárias ao EESCJ para cuidar da criança e família neste processo de transição saúde / doença aguda passam não só pela compreensão do processo mas também por intervenções como a observação ou a informação (como intervenção terapêutica), utilizando estratégias de comunicação adequadas, concretamente durante a triagem, como vimos. O acompanhamento do enfermeiro durante o processo (numa UP) é outra das estratégias utilizadas para facilitar a transição. Já a intervenção perante situações de transição saúde – doença crónica tem outras particularidades e exigências, como veremos de seguida.

3.2.2. Intervenção de enfermagem em contexto de uma unidade de oncologia pediátrica:

3.2.2.1. A natureza das transições para a doença crónica

O cancro é raro na criança, mas é a principal causa de morte não accidental, após o primeiro ano de vida, tendo o seu diagnóstico um enorme impacto familiar e social. Se esta doença é temida em qualquer idade, ela é encarada na criança de forma ainda mais dramática, pelo potencial de vida naturalmente esperado, sendo uma frequente causa de desestruturação familiar e perturbação na actividade profissional dos pais. O cancro é pois uma “doença crónica muito exigente a nível psicológico, social e físico, obrigando a inúmeras adaptações por parte da criança que é diagnosticada, dos seus pais, irmãos e família” (Silva *et al*, 2002). Por outro lado, é uma doença que exige readaptações constantes, portanto, constantes processos de transição, às diferentes fases da doença desde “o choque inicial com o diagnóstico até à fase terminal ou recuperação, passando pelos tratamentos, remissões e recaídas, uma série de sofrimentos, sentimentos e expectativas que se vão sucedendo ao longo do tempo” (idem). A intervenção de enfermagem durante estes processos é fundamental para ajudar os pais a adaptar o comportamento parental uma vez que, como referem os mesmos autores, é das estratégias de coping e respostas dos pais às necessidades das crianças de que depende o desenvolvimento equilibrado da criança com cancro. Ora, nos diferentes contextos (da UCP e UOP) foi possível intervir no sentido de ajudar os pais a lidar com a situação de doença (quer na fase de diagnóstico, quer na fase de tratamento), partindo de diagnósticos de enfermagem como coping ineficaz, stress do prestador de cuidados, sofrimento, confiança comprometida ou esperança comprometida. Estes diagnósticos foram realizados em diferentes situações, podendo afirmar-se que existe um certo padrão de resposta dos pais à situação da criança com cancro, o que mais uma vez vem de encontro ao que é defendido pela teoria das transições de Meleis.

Relectando sobre o cancro infantil e o comportamento parental, Silva *et al* (2002) afirmam que após o diagnóstico, “a maior preocupação dos pais é o medo da morte da criança (...). Perante este receio, os pais desenvolvem uma estratégia fundamental – a centralização na criança. A criança doente torna-se o centro da dinâmica familiar, exigindo novos recursos e competências ao papel parental: apoio conjugal ou de terceiros, estratégias de minimização do sofrimento, a focalização das atenções no filho doente, procurar viver um dia de cada vez do modo mais aproximado da normalidade possível.” Estes são factores que determinam a forma como os pais vivenciam o processo, podendo considerar-se condicionalismos facilitadores no processo de transição saúde –

doença crónica, ou mais concretamente, saúde – cancro, situação com particularidades, como foi possível observar. De facto, o medo da morte e a incerteza em relação ao futuro são duas características na vivência do cancro que determinam a forma como se encara a situação.

3.2.2.2. Natureza e condicionalismos da transição num internamento prolongado

Para a criança a que é diagnosticado o cancro, existem vários desafios: uma vida cheia de incertezas e situações totalmente novas, meios de diagnóstico e terapêuticos agressivos, cirurgias, condicionalismos alimentares, hospitalizações e internamentos regulares que obrigam ao afastamento dos que lhe são queridos e da escola, a dor física, os efeitos directos e secundários da doença (como a queda de cabelo, as náuseas e os vómitos) o sofrimento psicológico e o contacto permanente com pessoas estranhas (Silva *et al*, 2002). Como foi possível verificar, a criança e família alternam a sua vida entre internamento, hospital de dia e casa durante um longo período de tempo, estabelecendo com a equipa multidisciplinar, nomeadamente a equipa de enfermagem, relações estreitas de confiança.

Assim, o internamento prolongado pode implicar sentimentos de pertença a um determinado local / unidade, relações de confiança muito fortes o que pode significar condicionalismos inibidores quando se transita de unidade. A criança / família, adaptada a uma equipa de cuidados de saúde, a um espaço físico, a uma forma de cuidar (consequência dos internamentos muitas vezes repetidos ao longo do decurso da doença) pode ter maior dificuldade em iniciar um novo processo de adaptação a uma nova equipa, a um novo espaço, realidade esta muitas vezes verificada nas famílias que se acompanhou.

Durante estes internamentos são muitas as estratégias que os pais, numa tentativa de compensar as perdas dos filhos, utilizam, como a presença constante durante o internamento (nem sempre observado noutro tipo de doenças, como por exemplo no caso de internamento por cirurgia programada a situações que não são crónicas), não privar a criança de nada (consideram a privação tão grande que há uma procura de compensação) ou viver o dia-a-dia, sem fazer planos para o futuro, tudo isto como condicionalismos na transição que estão a viver. (Silva *et al*, 2002).

Foi também durante o estágio no internamento da UOP que se identificou um “fenómeno de ambivalência constante” nos pais, conforme também descrito no estudo de Silva *et al* (2002) e que,

para o presente estudo se reconheceu como indicadores nos padrões de resposta ao processo de transição (Meleis, 2010). Este fenómeno traduz-se numa coexistência de sentimentos antagónicos bem como movimentos opostos; ora sob uma vertente pessimista, ora com espírito positivo que os pais procuram transmitir à criança; a vontade de salvar o filho da morte e os sentimentos de impotência face a essa realidade; entre protegê-lo e infligir-lhe sofrimento através de tratamentos dolorosos; entre a centralização na criança e a normalização; entre o isolamento e a solidão e a necessidade do apoio e da companhia; entre a aproximação e o afastamento do casal, dos amigos e também em relação à atenção que é dedicada aos outros filhos quando estes existem; entre a procura da “melhor morte” possível, que a criança sofra o menos possível, e o prolongamento da vida; um movimento contraditório entre a vontade de morrer, abandonar tudo, “ir com filho” e uma consciencialização de responsabilidade familiar, de querer viver, valorizar aqueles que ficaram. (Silva *et al*, 2002). Novamente, é a partir da identificação destes padrões de resposta nos pais das crianças com cancro que o enfermeiro pode intervir, reconhecendo a ambivalência tão frequentemente vivida.

O internamento prolongado implica muitas vezes sentimentos de pertença a um determinado local / unidade, relações de confiança muito fortes o que pode significar condicionalismos inibidores quando se transita de unidade. A criança / família, totalmente adaptada a uma equipa de cuidados de saúde, a um espaço físico, a uma forma de cuidar (consequência dos internamentos muitas vezes repetidos ao longo do decurso da doença) pode ter maior dificuldade a adaptar-se a uma nova equipa, a um novo espaço, realidade esta muitas vezes verificada nas famílias que se acompanhou. A intervenção de enfermagem deve pois ir ao encontro das necessidades específicas da criança / família com cancro no sentido da facilitação do processo de transição saúde – doença ou mesmo na mudança de instituição.

3.2.2.3. Intervenções terapêuticas de enfermagem à família e criança com cancro

Ao longo do período de estágio numa unidade de oncologia pediátrica foram várias as intervenções de enfermagem observadas (numa primeira fase) e realizadas (numa segunda fase). Ward, S. e Hisley (2009) identificam diversas intervenções de enfermagem à criança com cancro e sua família como manter a nutrição, prevenir a infecção, administrar medicação (nomeadamente quimioterapia), atender aos efeitos secundários da radiação, compreender a utilização de cirurgia e os diagnósticos de enfermagem associados, controlo da dor, oferecer suporte psicossocial, gerir os

efeitos negativos e de longo prazo do tratamento, prevenir emergências médicas, compreendendo sempre o impacto psicossocial do cancro pediátrico.

Esta série de intervenções, algumas delas com um elevado grau de complexidade no que aos cuidados de enfermagem diz respeito, foi possível realizar, participando nos cuidados prestados às crianças internadas na UOP. No entanto verificou-se, com alguma preocupação, que por vezes os cuidados de enfermagem se centravam em aspectos como a medicação, os tratamentos, os efeitos secundários dos tratamentos e não o apoio psicossocial à criança e família na vivência do cancro. A justificação tantas vezes dada por alguns elementos da equipa é que isto não é mais do que uma estratégia para “não se envolver demasiado na vida das crianças, para depois não sofrer” (sic) pois numa unidade com estas particularidades, é necessário “criar barreiras” para se lidar melhor com a situação. Ou seja, estratégias de *coping* utilizadas pelos profissionais de saúde perante a situação da criança com cancro. Baptista (2008) no seu estudo de investigação “Stress e coping nos enfermeiros dos cuidados paliativos em oncologia” refere os factores de *stress* dos enfermeiros relacionados com conflitos organizacionais (inexistência de liderança, desvalorização dos profissionais ou sobrecarga de trabalho), conflitos na equipa multidisciplinar (p.e. a comunicação ineficaz entre a equipa, que como veremos prejudica também os processos de transição) e o desgaste físico e emocional (agressividade dos familiares, sofrimento e impotência no controlo de sintomas do doente, apoio psicológico à família, envolvimento na relação terapêutica não assertiva, desconhecimento da situação clínica por parte do doente e família). Muitos destes elementos foram identificados no estágio na UOP na equipa de enfermagem que diariamente tem que lidar com situações de fim de vida e com cuidados paliativos. O que de facto é importante é o encontro de estratégias de *coping* que permitam aos enfermeiros prevenir ou aliviar o *stress*, de forma a melhorarem a qualidade dos cuidados prestados:

- Estratégias focadas na emoção (distanciamento do pensamento, reflexão, fuga, hobbies, neutralização da ameaça, actuação directa sobre a ameaça)
- Estratégias focadas na interacção social (partilha das vivências com a equipa, partilha das vivências com amigos / família)
- Estratégias focadas no problema (formação, desempenho profissional, confrontação). (Baptista, 2008).

Também o *Royal College of Nursing* (2005) na sua publicação “Managing your stress – a guide for nurses” refere que existem algumas coisas que o enfermeiro pode fazer de forma a reduzir o stress,

como adquirir novas competências na assertividade, gestão do tempo, gestão da comunicação, relaxamento, gestão do stress ou mesmo em áreas profissionais específicas. Identificar os factores que causam o stress e encontrar as estratégias que permitam lidar com o mesmo, é fundamental para que os enfermeiros possam evitar estratégias como a fuga (como foi identificado) que não permite a realização das intervenções necessárias à criança / família com cancro. No que ao presente estágio diz respeito, a intervenção de enfermagem de facto ultrapassa em muito este tipo de intervenções (p.e. administração de medicação, prevenção da infecção), sendo possível a identificação de intervenções concretas que facilitam o processo de transição saúde – doença crónica.

É consensual que a satisfação parental durante o internamento está directamente relacionada com a assistência médica, o apoio emocional disponibilizado e as condições hospitalares (CHLC, 2011 e Silva, 2002). O *apoio emocional*, aos pais quer durante a fase de diagnóstico quer na fase de tratamento do cancro, é pois uma das intervenções fundamentais, compreendendo quais as dificuldades na adaptação ao processo e as estratégias de coping utilizadas, ajudando também desta forma a adaptação da criança à doença.

Sendo o *acolhimento* à unidade de internamento, uma das etapas do processo de transição (quer seja saúde-doença quer seja organizacional) é um acontecimento que merece ter a melhor atenção dos enfermeiros. Verificou-se (não só durante a realização do estágio, mas ao longo da experiência profissional) que este acontecimento é marcante para as famílias e que pode determinar a vivência do internamento e portanto da doença. A existência de normas de procedimentos de enfermagem específicas – existentes nas UCP e UOP – são importantes para a orientação e uniformização das práticas mas não suficientes. Cabe ao enfermeiro adaptar o procedimento à situação concreta da criança / família, o que no caso concreto do cancro isto é ainda mais relevante. Muitos dos acolhimentos realizados ao longo do estágio nestas unidades foram a crianças / famílias que estavam a vivenciar o primeiro internamento após o diagnóstico, sendo por isso momentos especialmente dolorosos, com todas as conotações e vivências associadas ao cancro, como vimos anteriormente. Tendo este facto em consideração, a intervenção de enfermagem neste período não se deve basear apenas na transmissão de informações úteis aos pais (como a visita ao espaço físico, horários ou serviços disponibilizados), como infelizmente por diversas vezes se verificou, mas deve incidir também no apoio emocional necessário, pois este é o momento de partida para uma relação de confiança que se quer estabelecer. A proposta, como iremos ver adiante no programa é que o acolhimento seja feito, sempre que possível pelo enfermeiro que irá ficar responsável pela criança /

família. Aliás, esta é uma metodologia de trabalho observada na unidade de neonatologia em que se realizou o estágio, com resultados muito positivos ao nível da satisfação parental.

Num estudo de Cantrell & Matula (2009) – “O significado do conforto em pacientes pediátricos com cancro” – conclui-se que elas encontram conforto emocional e físico através de simples *acts of caring*, como se pode verificar através de expressões como, “cuidar de mim, também inclui cuidar da minha família” ou “os enfermeiros fazem com que as experiências de tratamento sejam mais suportáveis através de pequenas acções de cuidar”. Foi também através destas referidas como simples mas fundamentais intervenções que, foi possível, no decorrer do estágio, ajudar as crianças e famílias na vivência da situação de doença, nomeadamente com a presença durante os tratamentos, a promoção da expressão de sentimentos ou o toque.

Relativamente às necessidades de cuidados de apoio dos pais de crianças com cancro (Kerr, *et al*, 2004), baseado no trabalho de Fitch, 1994, identificou seis necessidades de cuidados aos pais: - informação – necessidade de informação para reduzir o stress, a ansiedade e o medo, ajudando também na aquisição de competências);

- emocional – necessidade da sensação de conforto, pertença e garantia nas alturas de stress;
- psicossocial – necessidades relacionadas com a sensação de valorização pessoal, competência e relacionadas com as relações familiares e a aceitação da comunidade;
- prática – apoio na realização duma tarefa ou actividade;
- espiritual – necessidades relacionadas com o significado e objectivos da vida e a relação com Deus;
- física – conforto físico, sem dor, com capacidade para enfrentar as actividades do dia – a – dia.

É a partir da identificação das necessidades de apoio que os pais têm, que se pode realizar diagnósticos de enfermagem que permitam delinear as intervenções de enfermagem necessárias.

A promoção da esperança (como vimos, decorrente da necessidade de apoio espiritual dos pais de crianças com cancro) é também uma das intervenções identificadas no cuidado à criança com cancro e sua família. Num estudo realizado por Magão & Leal (2001) afirma-se que “o profissional promove a esperança dos pais quando dá informação consistente com a sua necessidade sentida e dá saídas, alternativas para si próprio ou seus filhos, em vez de conclusões definitivas, permitindo o controlo e escolha dos pais; (...) o envolvimento emocional do profissional assim como a percepção da sua competência técnica, promovem nos pais a confiança, conforto e credibilidade percebidas; é

uma relação que promove a esperança quando o profissional está atento e reconhece a importância das pequenas coisas da vida, com sentido para os pais; é uma relação em que os pais ao percepcionarem esperança no profissional sentem promovida a sua própria esperança”. De facto, ao longo do estágio, intervenções como – escutar os pais (escuta activa, permitindo aos pais que expressassem os seus sentimentos ou dúvidas), proporcionar o acesso à informação (orientando para serviços na comunidade, associações, grupos de autoajuda), facilitar e promover o suporte familiar e social ou apoiar os pais na tomada de decisões, permitiram ir de encontro ao diagnóstico de enfermagem por diversas vezes identificado “esperança não demonstrada” (OE, 2011).

Também no que à promoção da esperança diz respeito, os mesmos autores, identificam factores promotores da esperança, identificados aqui como condicionalismos promotores da transição: ser tratado como pessoa, envolvimento emocional do profissional, dar informação, dar saídas, a valorização das pequenas coisas, esperança do profissional, competência técnica do profissional. Numa perspectiva oposta são também identificados factores inibidores da esperança, neste caso, condicionalismos inibidores da transição: ser tratado como objecto, não envolvimento emocional do profissional, não dar informação, não dar saídas, não valorização das pequenas coisas, ausência de esperança no profissional, a verdade sem esperança e a esperança sem verdade. A intervenção de enfermagem pode seguir estes dois caminhos distintos, sendo que do que foi possível observar, a maioria dos profissionais (com algumas excepções) são agentes promotores da esperança.

Algumas destas intervenções também foram possíveis realizar no contexto do hospital de dia na mesma instituição onde se encontra a UOP. Nesta Unidade são realizados tratamentos em regime de ambulatório a crianças que não necessitam de internamento para realizarem o tratamento. A intervenção de enfermagem que neste contexto poderia estar muito centrada em procedimentos associados à administração de medicação é uma intervenção, como foi possível constatar, muito direccionada para o apoio psicossocial que as crianças / família necessitam.

Estas diferentes intervenções terapêuticas de enfermagem na transição saúde – doença crónica realizadas ao longo do estágio são alicerces para a construção do programa de intervenção de enfermagem, uma vez que permitiram compreender como se podem prestar cuidados de qualidade a estas crianças e famílias.

3.3. TRANSIÇÃO ORGANIZACIONAL

3.3.1. Transição enquanto processo de mudança de instituição

Como foi possível verificar ao longo do estágio nos diferentes contextos de prática clínica, o processo de mudança de instituição implica uma mudança de cuidados. Forbes *et al* (2001) num estudo sobre a transição dum serviço pediátrico para um serviço de adultos de crianças com doenças crónicas prolongadas, criou um quadro conceptual relativamente à continuidade de cuidados:

- “Continuidade experimentada – a experiência duma transição de cuidados coordenada e suave do ponto de vista do utente;
- Continuidade da informação – excelente transferência de informação entre serviços;
- Continuidade flexível – flexibilidade e adaptação às necessidades da criança ao longo do tempo;
- Continuidade longitudinal – prestação de cuidados pelo menor número de profissionais possível;
- Continuidade relacional ou pessoal – um ou mais profissionais com quem o utente possa estabelecer ou manter uma relação terapêutica”.

Analisando alguns aspectos deste quadro conceptual, e as experiências durante o estágio é possível identificar os diferentes tipos de continuidade a que o autor se refere

A continuidade de informação:

- também na unidade de oncologia, em que foi encontrada outra forma de assegurar a continuidade de cuidados noutras instituições de saúde do país que recebem crianças com patologia do foro oncológico: a equipa de enfermagem da UOP dá formação às equipas de enfermagem de outras unidades de saúde, sobre cuidados específicos à criança com cancro (nomeadamente na administração de medicação e manipulação de cateteres) garantindo a uniformização dos cuidados.
- em todos os contextos em que se realizou o estágio, verificou-se que uma das principais preocupações nos diversos processos de transição entre unidades (da mesma instituição ou não) é a continuidade na informação, existindo sempre “cartas de transferência” pré-formatadas que asseguram a transmissão de informação e consequentemente a continuidade de cuidados.

A continuidade flexível:

- na unidade de neonatologia, garantindo uma continuidade flexível nos cuidados, adaptando continuamente os cuidados à necessidade do bebe e família;

A continuidade longitudinal e relacional ou pessoal:

- na unidade de oncologia ou de neonatologia, em que a criança / família tem um enfermeiro responsável durante o internamento que assegura a continuidade de cuidados e a articulação com a equipa multidisciplinar o que também permite manter uma relação terapêutica;
- na unidade de primeira infância (do departamento de pedopsiquiatria) em que também existe o enfermeiro de referência e responsável pela criança / família, que garante a articulação e a transição de cuidados com outras instituições como por exemplo a escola ou o centro de saúde mas que também permite uma relação terapêutica de confiança,

É possível identificar três fases na transição – entrada, passagem e saída (Meleis, 2010) ou preparação, transição formal e avaliação (Visentin *et al*, 2005). Na transição organizacional, considerar estas três fases implica intervir ao nível da antecipação, dando a conhecer de forma antecipada o contexto para onde vai ocorrer a mudança ou promovendo a utilização de estratégias de coping, ao nível da passagem, garantindo por exemplo a continuidade dos cuidados e finalmente intervir na saída ou avaliação, realizando em conjunto com a criança / família uma avaliação do processo de transição evidenciando os ganhos em saúde.

Diferentes estudos referem que existem lacunas na transição entre serviços, nomeadamente no contexto do Reino Unido e na transição entre unidades pediátricas e unidades de adultos (Maunder, 2004) sendo por isso necessário investir nesta área. Alguns pontos-chave, e segundo o mesmo autor, passam pelo desenvolvimento de estratégias que vão de encontro às necessidades de cuidados específicos das crianças, pelo desenvolvimento de “percursos de cuidados” que facilitem o processo de transição sendo para isso necessário que as duas unidades trabalhem em conjunto, e finalmente que a perspectiva das crianças e das suas famílias seja tida em consideração. Em Portugal são escassos os estudos sobre a transição de cuidados entre unidades de pediatria, mas julgamos poder transpor algumas destas preocupações para o nosso contexto. Da experiência realizada durante o estágio foi possível constatar que a comunicação entre unidades e que as estratégias para facilitar o processo de transição se limitam, na maioria das vezes, à existência das “cartas de transferência” (já mencionadas) que são realizadas de forma independente nas unidades sem perceber as necessidades ou preocupações do outro contexto.

Existem no entanto estratégias para gerir a transição de cuidados identificadas em diferentes estudos (Maunder, 2004; Reiss, 2000): planear os cuidados em conjunto, antecipando a transição, proporcionar um enfermeiro de referência que trabalhe como elemento chave entre as diferentes

unidades, facilitar a continuidade de cuidados e a comunicação entre serviços. Também Jitna Por *et al* (2004) num estudo sobre transição de cuidados de adolescentes entre unidades pediátricas e unidades de adultos identificam como aspectos fundamentais no processo de transição a educação dos profissionais, a existência de protocolos, a colaboração entre profissionais para o planeamento individual da transferência e ainda a avaliação dos programas de transição. Erica Chisanga (2009) evidencia o papel do enfermeiro especialista (no caso em epilepsia) na transição, através da educação, promoção da saúde, e na coordenação entre serviços. Ora, no caso do enfermeiro especialista em saúde infantil da criança e do jovem, este deve também ser o elemento chave e coordenador no processo de transição entre unidades.

A literatura revela diversos factores que têm impacto no processo de transição entre serviços prestadores de cuidados de saúde: as diferenças entre os serviços e as relações interpessoais de confiança entre criança, família e prestadores de cuidados que influenciam a avaliação dos cuidados, da competência e da satisfação (Reiss, 2000). No que diz respeito à intervenção de enfermagem neste processo, é consensual que os profissionais podem facilitar a transição intervindo a diferentes níveis: promovendo a continuidade de cuidados, encorajando a família a “olhar para o futuro da criança”, construindo pontes entre os serviços, “aproximando as diferenças”, melhorando a comunicação entre serviços (*idem*). Os enfermeiros devem ser proactivos na iniciação e gestão dos programas de transição, incentivando o trabalho de colaboração entre os profissionais e compreendendo as políticas existentes, integrando-as na prática garantindo cuidados seguros e de qualidade (Baines, 2009). São estes afinal os grandes pilares do programa de intervenção de enfermagem que pretendemos iniciar.

Relativamente à transição organizacional existem outros factores que influenciam a “resposta a um evento de transição” (Meleis, 2010) que se prendem não só com questões relacionadas com aspectos das unidades, mas também com questões relacionadas com a própria criança e família. É dado um especial destaque à questão da resiliência por nos parecer um factor determinante numa transição saudável.

3.3.2. Transição e resiliência

Relativamente às transições a que as crianças estão sujeitas, Blackburn (2002) afirma que “as crianças resilientes têm mais capacidade para resistir ao stress e à adversidade, lidar com a mudança

e a incerteza, e para recuperar mais rápida e completamente de eventos traumáticos ou episódios”. Ora, na mudança de instituição, nomeadamente duma unidade de oncologia pediátrica para uma unidade de cirurgia, se a criança for resiliente, irá certamente viver melhor este processo de transição. A questão está em saber em como, na prática de cuidados, o enfermeiro avalia a resiliência da criança e, por outro, que intervenções de enfermagem poderão ser realizadas para promover os factores de resiliência. O mesmo autor identifica diversos factores de resiliência em três dimensões:

- na criança: temperamento, idade, sexo (durante a adolescência, em geral, a rapariga têm mais capacidade de resiliência), maior QI, competências sociais, consciência pessoal, sentimentos de empatia, humor, atracção e a capacidade de auto-controlo.
- na família: pais calorosos e apoiantes, boas relações entre a criança e os pais, harmonia parental, papel social valorizado (p.e. no cuidado aos irmãos), relação próxima com um dos pais.
- no ambiente: suporte da família alargada, experiências escolares bem sucedidas, rede de amigos, papel social valorizado (ex: voluntariado), relação próxima com um mentor, membro duma comunidade religiosa.

Como podemos verificar, a maioria destes factores estão relacionados com a própria criança e por isso a sua sensibilidade aos cuidados de enfermagem seja limitada. No entanto existem outras variáveis que são passíveis de mudança, concretamente relativamente ao tema em estudo, durante o internamento em oncologia pediátrica ou em cirurgia pediátrica duma criança com cancro, e por isso mesmo alvo das intervenções de enfermagem no processo de transição. Alguns exemplos disso foram possíveis observar e intervir no decorrer do estágio, concretamente no contexto destas duas unidades.

- a participação parental nos cuidados, promovendo a relação pais - criança
- os cuidados centrados na família, incentivando nomeadamente a presença dos irmãos e da família alargada;
- a promoção da espiritualidade, promovendo factores de resiliência relacionados com a religião da criança / família (articulação com as capelarias hospitalares)
- a promoção do humor, através da presença de associações como o “Nariz vermelho”
- o incentivo à participação nas actividades escolares (no hospital)
- o incentivo à participação em actividades que promovam a auto-estima da criança em ambiente hospitalar, nomeadamente na realização de tarefas / actividades que a criança realizava antes do internamento.

Desenvolver a capacidade de resiliência não só da criança mas também da família é identificada aqui como uma das estratégias (ou condicionalismo facilitador) para facilitar o processo de transição organizacional. É o conjunto destas estratégias identificadas quer nos diferentes estudos de investigação referenciados quer no contexto das práticas clínicas realizadas durante o estágio que permitiu a construção dum programa de intervenção de enfermagem à criança/ família com cancro na mudança de instituição que se irá expor no próximo capítulo.

4. CONTINUIDADE NA TRANSIÇÃO: Projecto de intervenção de enfermagem a crianças com cancro e suas famílias

4.1. A transição entre uma unidade de oncologia pediátrica e uma unidade de cirurgia pediátrica

A transição entre instituições de saúde é um tipo de transição organizacional (como visto anteriormente) que implica uma série de mudanças na criança e família, mas também uma série de intervenções dos profissionais de saúde. Facilitar este processo da melhor forma possível é pois o objectivo das intervenções.

Os internamentos em oncologia pediátrica são na maioria dos casos internamentos prolongados, uma vez que estamos a falar de doenças crónicas. Na instituição da unidade de oncologia aqui referida, não existe uma unidade de cuidados intensivos pediátrica, razão pela qual a criança tem que ser transferida para outra unidade de saúde quando existe a necessidade de alguma intervenção cirúrgica. Tendo este facto presente, são diversos os momentos do decurso da doença em que é realizada esta transferência de cuidados e em distintas situações:

- Na fase do diagnóstico, em duas situações:
 - o diagnóstico de cancro é feito na unidade de cirurgia, sendo a criança posteriormente transferida para a unidade de oncologia onde vai iniciar os tratamentos;
 - o diagnóstico é feito na unidade de oncologia, sendo a criança transferida temporariamente para a unidade de cirurgia para intervenções simples, como a colocação de cateter venoso central, para poder ter início a fase de tratamento; habitualmente este tipo de internamento na unidade de cirurgia tem a duração de 2 a 3 dias;
- Durante o tratamento, para intervenções cirúrgicas de maior complexidade ou para procedimentos mais simples como colocação de catéter, a criança é transferida da unidade de oncologia para a unidade de cirurgia, onde ficará internada o período de tempo necessário.
- Em cuidados paliativos: nesta fase da doença surge por vezes a necessidade ou de um tratamento cirúrgico paliativo ou de outros procedimentos como a “recolocação do catéter venoso central”, o que mais uma vez implica a transição para a UCP.

Também durante estas diferentes fases, e sempre que necessário, a criança é sujeita ainda a uma outra transição entre a UCP e a unidade de cuidados intensivos pediátricos (UCIP), dentro da mesma instituição onde é feito o pós operatório. Depois desta fase a criança regressa à UCP e só

posteriormente é novamente transferida para a unidade de origem, ou seja a UOP. Até à data da implementação do programa, foi possível verificar diferentes aspectos em múltiplas situações:

- a criança / família não tinham preparação para o processo que iriam viver (a mudança de instituição, a preparação para cirurgia);
- criança / pais manifestavam sentimentos de insegurança, sendo possível a identificação de alguns diagnósticos de enfermagem como *stress por mudança de ambiente*, *coping ineficaz*, *ansiedade*, *confiança comprometida* ou *esperança comprometida*.
- a equipa de enfermagem da UCP não tinha conhecimento prévio sobre o internamento / cirurgia da criança, tomando muitas vezes conhecimento da situação apenas no momento do acolhimento à unidade.
- não existia qualquer informação escrita sobre a criança / família (carta de transferência de enfermagem), o que consequentemente comprometia a continuidade de cuidados
- não existia uma articulação / comunicação eficiente quer com a equipa multidisciplinar, quer com a equipa de enfermagem da UOP;
- diversas vezes foi identificada a necessidade da equipa de enfermagem da UCP adquirir mais competências para cuidar da criança / família com cancro.

Perante o cenário descrito, foi fundamental desenvolver um programa que apoiasse a criança / família no processo de transição entre duas instituições de saúde e que assegurasse a continuidade de cuidados. As estratégias encontradas para a implementação do programa revelam uma preocupação ao nível da formação, gestão de cuidados, e do apoio à criança / família necessário.

4.2. Estratégias para a implementação do programa

O *Royal College of Nursing* no Reino Unido (2008) relativamente à transição de crianças entre unidades de pediatria e unidades de adultos, preconiza que:

- I. *Todos os profissionais que trabalhem com crianças devem receber formação específica para facilitar a transição entre serviços;*
- II. *As questões de confidencialidade entre profissionais, crianças e pais devem ser discutidas e o seu resultado devidamente documentado;*
- III. *As crianças e as famílias devem receber apoio e educação, preparando-as para lidarem com a transição;*

- IV. *Cada área de cuidados deve ter uma política consensual de transição de cuidados que defina claramente os acordos na transição de cuidados entre unidades;*
- V. *Os Serviços devem estar estruturados de acordo com as necessidades da criança e não com as necessidades do próprio serviço.*

Também Reiss (2000) refere que é através de estratégias como promovendo a continuidade de cuidados, encorajando a família a “olhar para o futuro da criança”, construindo pontes entre os serviços, “aproximando as diferenças”, melhorando a comunicação entre eles que é possível intervir nos processos de transição entre serviços.

Como referencial para a implementação do programa de transição de cuidados entre duas unidades de saúde, considerou-se não só as premissas acima mencionadas como também:

- A experiência adquirida com a experiência profissional e durante a realização do estágio;
- A mobilização de conhecimentos, através de estudos de investigação;
- Os Padrões de Qualidade dos Cuidados Especializados em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem (O.E., 2011), definidos pelo respectivo Colégio de Especialidade da Ordem dos Enfermeiros, por constituírem um referencial para a prática especializada, estimulando a reflexão contínua sobre a qualidade do exercício profissional e promovendo o apoio aos processos de melhoria contínua da Qualidade;
- O Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista e o Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Saúde da Criança e do Jovem, por definirem o “escopo de acção” (OE, 2010) do especialista.

Assim, estruturou-se o Programa em quatro áreas que se consideram fundamentais:

- a formação nas duas unidades de cuidados “para facilitar a transição entre serviços”;
- a gestão de cuidados, através da alteração da metodologia de trabalho com a implementação do enfermeiro responsável e do enfermeiro de referência nas duas unidades, garantindo que “os serviços estão estruturados de acordo com as necessidades da criança”, e da elaboração de normas de procedimento, que definam num âmbito mais alargado, procedimentos na transição de cuidados;
- a comunicação, a articulação entre instituições, garantido uma comunicação eficaz;
- o apoio aos pais / criança com cancro, com a elaboração de guias orientadores para os pais e crianças e a realização do telefonema aos pais no dia anterior ao internamento, garantindo o apoio e

a informação necessária, “preparando-as para lidarem com a transição”; O esquema do programa de intervenção já implementado pode ser observado na Figura 2.

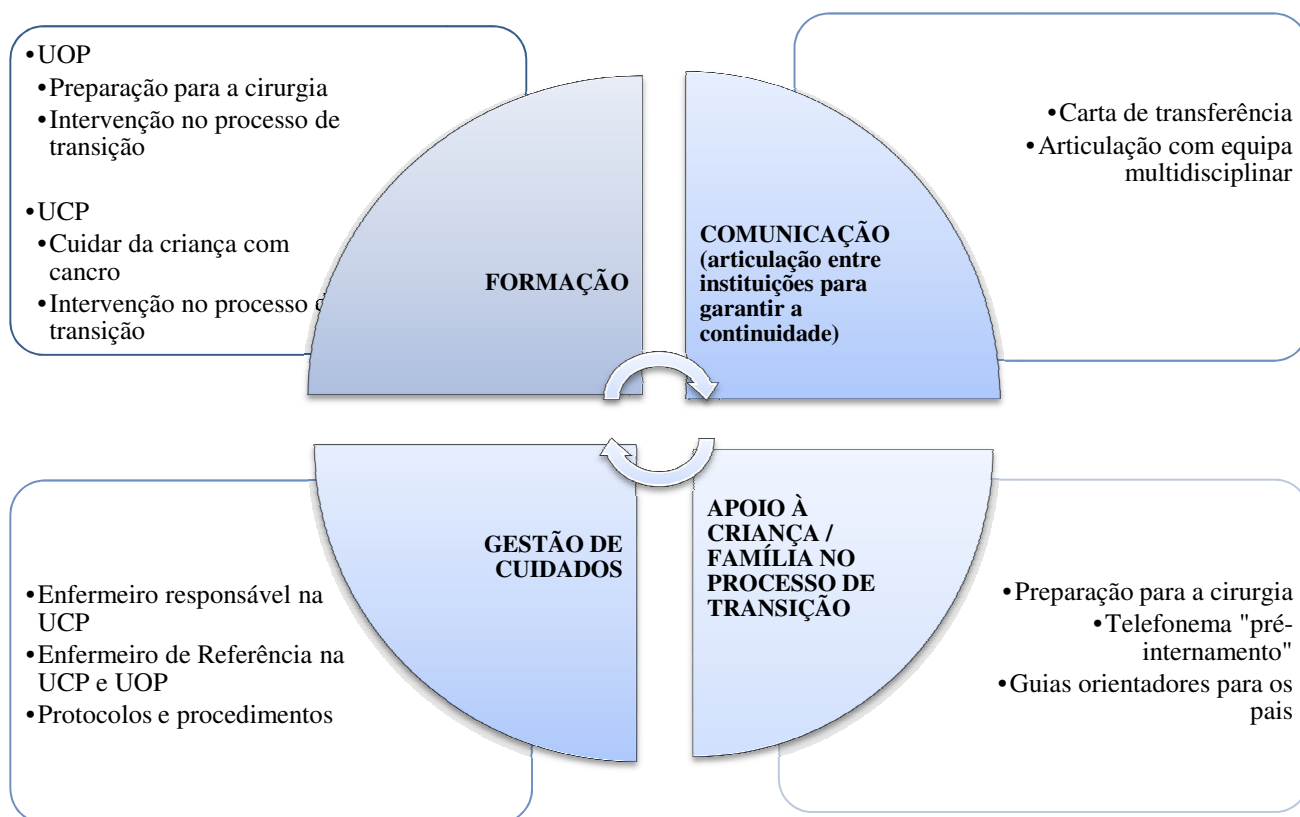


Figura 2 – Esquema do Programa de Intervenção de Enfermagem

Observando o esquema na Figura 2, verifica-se que não existe uma ordem sequencial entre as várias áreas de intervenção, existindo sim uma relação recíproca entre elas. Isto é, o programa só pode ser implementado se todos os objectivos dos diferentes âmbitos de acção forem alcançados. A título de exemplo, a preparação para a cirurgia (apoio à criança / família) só pode ser realizada se os enfermeiros adquirirem competência na área (formação), se houver transmissão de informação entre a equipa multidisciplinar (comunicação) e finalmente se existirem normas de procedimentos que garantam a prestação de cuidados de qualidade (gestão de cuidados). De seguida, passa-se a descrever as diversas estratégias desenvolvidas nos dois contextos em que o Programa foi implementado: Unidade de Cirurgia Pediátrica (UCP) e Unidade de Oncologia Pediátrica (UOP).

Gestão de cuidados

No Regulamento das Competências Comuns do Enfermeiro Especialista (OE, 2010) relativamente ao domínio da gestão de cuidados, é definido que o enfermeiro “gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional.” Ora, no que ao programa diz respeito esta foi uma das áreas desenvolvidas nomeadamente com a elaboração de normas de procedimento e a alteração da metodologia de trabalho.

- Elaboração de normas de procedimentos

O enfermeiro especialista, como é referido no Regulamento das CCEE, “provê liderança na formulação e implementação de políticas, padrões e procedimentos para a prática especializada no ambiente de trabalho”, o que de facto também se pode verificar neste programa. Assim, foi realizada uma Norma de Procedimento Sectorial na UCP, intitulada “Cuidar da criança com cancro numa unidade de cirurgia pediátrica” e divulgada à restante equipa de enfermagem em formação. Verificou-se ainda que na UOP já existia um procedimento intitulado “Continuidade de Cuidados”, que é multiprofissional e aplicado a todas as unidades da instituição, sendo que neste procedimento é dado ênfase à intervenção de enfermagem no transporte de doentes.

- Implementação do método de Enfermeiro responsável / Enfermeiro de referência nas duas unidades

Como verificámos ao longo do presente relatório e da realização do estágio, uma das intervenções terapêuticas de enfermagem que garante a continuidade de cuidados e a comunicação entre serviços, (Maunder, 2004; Reiss, 2000) facilitando desta forma a transição organizacional é a implementação do enfermeiro de referência. Também o Regulamento dos Padrões de Qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem, preconiza que o “método de trabalho por enfermeiro de referência é imprescindível para uma prestação de cuidados de elevado nível de complexidade que contemple e promova a satisfação da criança / jovem” (OE, 2011).

Assim, na UCP foi implementada esta metodologia de trabalho (definindo dois enfermeiros de referência na equipa de enfermagem para a área de oncologia) o que permitiu a melhoria da qualidade dos cuidados. A este enfermeiro compete: receber informação antecipada da equipa médica sobre a data de internamento da criança; contactar telefonicamente a família no dia anterior ao internamento; acolher a criança e família na unidade; prestar os cuidados de enfermagem

necessários durante o internamento; contactar a equipa de enfermagem da UOP; preparar o regresso à UOP, nomeadamente através da carta de transferência.

Para tal, foi realizado um Projecto “Melhoria assistencial em cirurgia pediátrica: Cuidados de enfermagem ao utente pediátrico com doença oncológica” em que são definidos objectivos e estratégias no que ao enfermeiro de referência diz respeito (**ver Anexo I**).

Na UOP foram também definidos dois enfermeiros de referência para a área da cirurgia pediátrica (no internamento e no hospital de dia) o que permitiu uma melhoria significativa na comunicação entre instituições.

Formação

Também no que à formação diz respeito, o enfermeiro “responsabiliza-se por ser facilitador de aprendizagem”, “actua como formador”, “diagnostica necessidades formativas” e “concebe e gere programas e dispositivos formativos” (CCEE - OE, 2010). Por outro lado, promover processos de transição saudáveis, implica, como vimos, a antecipação do processo ou a garantia da continuidade. Ora, o enfermeiro só pode garantir a intervenção neste sentido se tiver as competências necessárias para tal. Assim, e reconhecendo as necessidades formativas das duas equipas de enfermagem, foram realizadas as seguintes acções de formação:

- “Preparação para a cirurgia” – na unidade de oncologia pediátrica, uma vez que a equipa de enfermagem demonstrou interesse neste domínio; nesta formação foi ainda divulgado o guia para os pais “Vou ser operado no Hospital X” e expostas as linhas orientadoras para a articulação entre as duas instituições, discutindo a intervenção do processo de transição entre as instituições, analisando os pontos fracos e propondo áreas a melhorar.

- “Cuidar da criança com cancro”, formação para a Área de Pediatria Cirúrgica (**Anexo II**) que teve como objectivos: Aprofundar conhecimentos sobre oncologia pediátrica / Aprofundar conhecimentos na área da criança - família com cancro / Desenvolver competências técnicas e relacionais no cuidar da criança / família com cancro / Encontrar estratégias que facilitem a transição das famílias entre UOP e UCP. (ver divulgação em **Anexo III** e plano de formação em **Anexo IV**). Para esta formação foi pedida a colaboração da equipa médica (para o desenvolvimento do conhecimento sobre a patologia e tratamento e para promover a comunicação na equipa multidisciplinar) e da equipa de enfermagem da UOP (para desenvolver competências no cuidado à criança com cancro e para definir estratégias que facilitassem a transição).

Comunicação: articulação entre instituições, garantido a continuidade de cuidados

Para garantir em pleno a comunicação entre as duas instituições, foi necessário em primeiro lugar uma articulação com a equipa multidisciplinar, em particular a equipa médica. O processo inicia-se com a marcação antecipada da cirurgia, pelo cirurgião que exerce funções nas duas instituições. O cirurgião deverá informar as respectivas equipas de enfermagem das duas unidades para que as mesmas possam antecipar a transição da criança / família entre unidades. Esta **comunicação interdisciplinar** é essencial para que se possa dar início à intervenção no processo de transição. Uma vez que se verificou (durante a implementação do programa) que a informação entre a equipa multidisciplinar estava por vezes dificultada, ficou definido que, uma vez que a equipa da UOP tivesse conhecimento da data de cirurgia, informaria telefonicamente a equipa da UCP dando a informação necessária à continuidade de cuidados, o que se veio a revelar uma estratégia eficaz.

Carta de transferência

Como foi possível verificar ao longo do relatório, uma das estratégias encontradas para facilitar a transição de cuidados é a continuidade na informação. As cartas de transferência são pois instrumentos muito comuns na prática de enfermagem actual (verificado ao longo do estágio).

Nas duas unidades já existiam previamente cartas de transferência de enfermagem que foram utilizadas no programa. O que se verificava era que, por falta de informação sobre a data de realização da cirurgia, estas cartas não eram realizadas pela equipa de enfermagem da UOP, não estando por isso garantida a continuidade de cuidados. Este problema identificado foi ultrapassado, e todas as crianças internadas na UCP provenientes da UOP passaram a trazer consigo uma carta de transferência de enfermagem. Adicionalmente, e porque a comunicação também melhorou entre as equipas de enfermagem, esta transmissão de informação é muitas vezes reforçada com contacto telefónico.

Apoio à criança / família

Os cuidados centrados na família, filosofia de cuidados de Enfermagem Pediátrica e concepção do exercício profissional dos enfermeiros especialistas em enfermagem de saúde da criança e do jovem, implicam o “estabelecimento de uma comunicação efectiva, tendo em conta intervenções ao nível dos seguintes domínios de actuação: envolvimento, participação e parceria de cuidados, capacitação, negociação dos cuidados (OE; 2011). A preparação ou antecipação da transição, dando a informação adequada e portanto informar como “intervenção terapêutica de enfermagem” constitui um dos pilares deste programa. Dotar os pais e criança da informação necessária para se

adaptarem e encontrarem as melhores estratégias de *coping* perante a situação quer de mudança de instituição (transição organizacional) quer a realização de cirurgia no decurso do tratamento (transição saúde – doença) é um dos pilares deste programa. Assim, e com o objectivo de apoiar os pais e criança no processo de transição destacam-se três estratégias: a preparação para a cirurgia, a elaboração de guias orientadores para os pais e a realização do telefonema “pré-internamento”.

- Preparação para a cirurgia

A cirurgia e a hospitalização são momentos de ansiedade para a criança / família devido a vários factores geradores de stress, como vimos anteriormente. A preparação para a cirurgia, tem como finalidade dotar a criança e família de mecanismos de adaptação, permitindo um maior controlo da situação, considerando os condicionalismos inibidores e facilitadores deste tipo transição (Meleis, 2010), como por exemplo as experiências anteriores da criança. Tendo como princípio, a necessidade indiscutível da preparação para a cirurgia da criança / família, foram vários os momentos identificados durante o percurso da criança em que esta se pode realizar:

- Na UOP, sempre que possível, a criança / família inicia a preparação para a cirurgia e a preparação para a mudança para outra instituição - transição. A equipa de enfermagem da UOP, ao ser informada sobre a cirurgia pela equipa médica (comunicação interdisciplinar), dá início à preparação. Para tal, foi necessário recorrer à formação da equipa de enfermagem, uma vez que foi reconhecido a necessidade de desenvolvimento de competências na área.
- Nas consultas externas da instituição onde se encontra a UCP, uma vez que é nesta unidade que a maioria das crianças com cirurgia programada realiza a preparação. Verifica-se, no entanto, que as crianças provenientes da UOP raramente passam pelas consultas, sendo internadas directamente na UCP.
- Na UCP, quando a preparação ainda não foi realizada aquando do internamento, o enfermeiro responsável pela criança / família inicia este procedimento.

- Elaboração de guias orientadores para os pais

- Na unidade de oncologia – “Vou ser operado no Hospital X” (**Anexo VI**)
- Na unidade de cirurgia – “O meu filho vai para a UOP”

- Realização do telefonema “pré-internamento” aos pais

Com o objectivo de garantir por um lado, o apoio necessário no processo de transição organizacional aos pais e por outro, que os pais estavam totalmente informados sobre o processo,

foi instituído a realização dum telefonema no dia anterior ao internamento. Após o enfermeiro responsável ser informado pela equipa médica, e na posse do processo clínico com os contactos / informações da criança e família é feito um telefonema aos pais que tem como principais objectivos esclarecer dúvidas, dar informações úteis e apresentar o enfermeiro que ficará responsável. Esta estratégia permitiu uma melhoria significativa na satisfação dos pais, manifestada claramente no final do internamento. Os pais referiram “não nos sentimos perdidos” (sic) o que demonstra efectivamente como esta estratégia foi facilitadora da transição.

4.3. A intervenção do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem nos processos de transição

Ao longo do estágio, nos diferentes contextos de intervenção, foi possível, decorrentes de diagnósticos de enfermagem realizados, identificar diversas intervenções de enfermagem que promovem e facilitam os processos de transição. Perante a situação de mudança de instituição identificou-se diferentes diagnósticos na criança e família, essenciais para reconhecer as intervenções de enfermagem necessárias: stress por mudança de ambiente / stress do prestador de cuidados / coping ineficaz / comunicação ineficaz / tristeza / sofrimento / ansiedade / confiança comprometida / esperança comprometida (CIPE, versão 2). Considerando esta série de diagnósticos de enfermagem e as competências do enfermeiro especialista em saúde infantil e pediátrica, elaborou-se uma listagem com uma série de intervenções de enfermagem que se consideram cruciais nos processos de transição vividos por estas crianças e famílias. Trata-se de uma identificação de intervenções apenas por tópicos mas que se considera um importante contributo para a síntese da intervenção de enfermagem em processos de transição que se pretende, construída a partir da literatura e da experiência de estágio.

- Identificação de padrões de resposta nos processos de transição

Como foi possível compreender ao longo do relatório, a identificação de padrões de resposta em diferentes situações de transição é fundamental para estruturar a intervenção de enfermagem

- Antecipação da transição

Considerando o intervalo de tempo em que se realiza a transição – desde a sua antecipação até ser atingido um novo estado (Meleis, 2010), e as diferentes fases - preparação, transição formal e avaliação (Visentin *et al*, 2005) existe a necessidade de antecipar a transição, planeando, em

conjunto com a criança e família o processo que se vai viver, nomeadamente através da existência de protocolos entre unidades. Aliás, no regulamento das CEEESCJ é definido que o enfermeiro “diagnostica precocemente e intervém nas doenças comuns e nas situações de risco que possam afectar negativamente a vida ou qualidade de vida da criança / jovem”.

- Capacitação para a adopção de estratégias de coping e de adaptação (OE, 2010)

Perante processos de transição, ficou demonstrado que as crianças e famílias revelam maior capacidade para se adaptarem, se utilizarem adequadas estratégias de coping. Ora, o EESIP deve pois “capacitar a criança em idade escolar, o adolescente e a família para a adopção de estratégias de coping e de adaptação” (OE, 2010)

- Preparação para a cirurgia

Intervir nos processos de transição é também antecipá-los e dar a informação necessária para que a criança / família possa se adaptar numa forma adequada. A preparação para a cirurgia, sendo “um conjunto de técnicas organizadas com o intuito de minimizar o medo e a ansiedade da criança / família” (OE, 2011) é um instrumento muito válido para a antecipação da transição. Teixeira e Figueiredo (2009) afirma que “as crianças submetidas a intervenção de enfermagem pré-operatória, quando comparadas com as crianças que não foram sujeitas à preparação, expressam maior entendimento, aceitação e reconhecimento dos procedimentos cirúrgicos; relatam menos medo e encaram a experiência como fonte de aprendizagem, e a presença do familiar como o garante tranquilizador.”

- Promoção da resiliência na criança e nos pais

Relativamente aos factores de resiliência dos pais, no que à transição diz respeito, Blackburn (2002) refere como uma das estratégias possíveis para facilitar este processo, a capacidade para reformular as adversidades para que tanto os benefícios como os prejuízos sejam reconhecidos. Ora, na mudança de instituição para a realização de cirurgia esta deve ser uma das estratégias utilizadas pelos enfermeiros, enfatizando por um lado os benefícios da cirurgia para o estado de saúde da criança, e por outro, reformulando os aspectos negativos que pode ter essa mudança, mesmo que temporária. A identificação dos factores de resiliência quer na criança quer na família é crucial na intervenção de enfermagem perante situações de transição.

- Promoção da esperança

Um dos diagnósticos de enfermagem frequentemente identificado nas crianças com cancro e suas famílias é a “esperança não demonstrada” (CIPE, versão 2). Em diversos processos de transição, nomeadamente do tipo saúde – doença, esta intervenção revelou-se essencial para indicar alternativas, dar saídas, em vez de conclusões definitivas; os pais percebem esperança no enfermeiro, sentido promovido a sua própria esperança (Magão e Leal, 2001). Mais uma vez, o EESIP deve também “demonstrar na prática conhecimentos sobre estratégias promotoras de esperança” (OE, 2010).

- Informar, como intervenção terapêutica de enfermagem

É através da transmissão de informação que o enfermeiro assegura não só a continuidade de cuidados, como dá segurança à criança / família perante episódios geradores de stress. As estratégias para informar são muito variadas, mas o dever de informar (inscrito no Código Deontológico) é fulcral nos processos de transição.

- Facilitar a comunicação entre instituições e a equipa multiprofissional

Uma das estratégias utilizadas para facilitar a transição da criança família foi, numa forma muito clara, a promoção duma comunicação eficaz entre a equipa multidisciplinar e as instituições. Como afirma Baynes (2009), “a proximidade geográfica ou mesmo o facto de os profissionais exercerem funções nas mesmas unidades pode não se traduzir numa relação profissional próxima”. Este foi o ponto de partida para que todas as outras estratégias / intervenções pudessem ser implementadas. Aliás, da literatura revista, pode afirmar-se que este é o factor comum em todos os programas de transição analisados. No que às competências comuns do enfermeiro especialista (OE, 2010) diz respeito, o enfermeiro “gere os cuidados, otimizando a resposta da equipa de enfermagem e seus colaboradores e a articulação na equipa multiprofissional”;

- Assegurar a continuidade de cuidados

É através de instrumentos como as cartas de transferência ou a comunicação efectiva entre equipas que é possível assegurar a continuidade de cuidados. É pois necessário definir claramente um “plano individual de transferência” (Baynes, 2009) considerando as particularidades da criança / família e as especificidades dos cuidados de enfermagem, evitando assim um processo de transição negativo e implicações negativas para a saúde da criança / família.

- Prestar cuidados à criança / família em situações de especial complexidade

O EESCJ “promove a adaptação da criança / jovem e família à doença crónica, doença oncológica, deficiência e incapacidade” (OE, 2011) utilizando para tal estratégias como a capacitação para a adopção de estratégias de coping e de adaptação. Mas são inúmeros os procedimentos técnicos específicos na prestação de cuidados à criança com cancro que exigem conhecimentos à equipa de enfermagem para poderem prestar cuidados de qualidade, oferecendo à criança / família a segurança e a qualidade dos cuidados exigidas.

- Gestão dos cuidados

Para responder à exigência dos cuidados a estas crianças e famílias, foi encontrado, no âmbito da gestão de cuidados, um método de trabalho que implica a existência dum enfermeiro responsável, o que se revelou ser essencial para a criança e família. Aliás, esta é uma das competências do enfermeiro especialista: “adapta a liderança e a gestão dos recursos às situações e ao contexto visando a optimização da qualidade dos cuidados” (OE, 2010)

- Gestão de programas na área da qualidade

No que à governação clínica diz respeito, este programa também dá resposta a alguns critérios de qualidade do Manual Internacional da Qualidade CHKS/HAQU, manual utilizado na Acreditação da Qualidade a que a instituição onde se encontra a unidade de cirurgia pediátrica responde (esta instituição é um Hospital acreditado pelo CHKS/HAQU - Healthcare Accreditation Quality Unit). As intervenções neste âmbito vêm também ao encontro do que é preconizado pelo RCCEE: “Inicia e participa em projectos institucionais na área da qualidade” ou Concebe, Gere e colabora em Programas de melhoria contínua da Qualidade” (OE, 2010).

Verificamos como através da identificação das diferentes intervenções de enfermagem, preconizadas neste relatório como essenciais na intervenção do EESCJ perante processos de transição, é possível construir um programa que de facto dê resposta a um problema identificado, como é o da transição da criança / família entre instituições.

5. CONCLUSÃO

A criança / família ao longo do seu percurso de vida vivem diversos processos de transição que merecem a atenção da intervenção de enfermagem. Transições relacionadas com o seu desenvolvimento no ciclo de vida, transições situacionais, como é a transição para a parentalidade, transições saúde – doença e ainda transições organizacionais, quando é necessária a mudança de instituição, nomeadamente no que aos cuidados de saúde diz respeito. A Teoria das Transições de Afaf Meleis (2010) foi o referencial teórico selecionado para a realização do enquadramento teórico do estágio, permitindo uma análise das práticas e identificação de estratégias de intervenção. Meleis (2010) define transição “como uma passagem duma fase da vida, condição ou status para outra”. Através da sua teoria, reconhecendo a natureza da transição, é possível identificar padrões de resposta aos processos de transição, tendo presente os condicionalismos (facilitadores e inibidores) da mesma.

Considerando este processo como foco de atenção da prática de enfermagem, foi elaborado um programa que desse resposta a um problema identificado durante o exercício profissional: a transição da criança com cancro e sua família entre instituições para a realização de cirurgia.

Através da análise crítica sobre a realidade vivida por estas crianças e famílias, verificou-se a existência de diversos pontos críticos que mereciam a intervenção do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem, como os aspectos relacionados com a garantia da continuidade de cuidados e a comunicação multidisciplinar.

No âmbito da realização do Curso de Mestrado na Área de Especialização em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediatria e perante o problema identificado, construiu-se um programa de estágio em diferentes contextos de prática clínica em que fosse possível analisar e desenvolver práticas clínicas relacionadas com processos de transição. Assim, identificaram-se três tipos distintos de transição - para a parentalidade, saúde – doença e organizacional – que serviram de estrutura para a análise e reflexão sobre os cuidados prestados e as actividades realizadas nos diferentes contextos:

- Na unidade de urgência pediátrica: processos de transição saúde – doença aguda;
- No centro de saúde, na unidade de neonatologia, unidade de pedopsiquiatria e na casa de acolhimento de mães adolescentes: processos de transição para a parentalidade

- Na unidade de oncologia pediátrica e cirurgia pediátrica: processos de transição saúde – doença crónica.

Em todos estes contextos a transição do tipo organizacional foi analisada de forma a identificar as intervenções promotoras do processo de transição bem como as estratégias utilizadas. O contributo das actividades realizadas nos diferentes contextos assim como uma análise reflexiva das práticas, foi essencial para a construção de um programa de intervenção de enfermagem baseado nas estratégias promotoras da transição e nas intervenções do enfermeiro especialista em saúde da criança e do jovem.

O programa de enfermagem, totalmente implementado nas unidades de saúde em causa, permitiu uma melhoria significativa dos cuidados prestados à criança / família com cancro, demonstrado não só através do aumento da satisfação dos pais nos cuidados prestados, mas também na satisfação dos profissionais.

De facto, a evidência científica sugere que a intervenção efectiva dos enfermeiros nos programas de transição tem efeitos benéficos para os utentes, podendo os enfermeiros ESCJ ter um papel proactivo na construção de programas de transição nomeadamente na área da pediatria. Verificou-se ainda, pela análise da literatura disponível, que no contexto português são escassos os programas de transição, pelo que existe aqui um campo de acção importante para os enfermeiros, promovendo não só a melhoria dos cuidados assistenciais, como também a visibilidade dos cuidados de enfermagem perante a população. Considera-se então, que garantir que a transição no âmbito dos cuidados de saúde é um evento positivo para todos os que estão envolvidos, é uma obrigação profissional, sendo por isso necessário despender mais tempo na implementação de programas deste tipo.

Esperamos que este programa de intervenção junto das crianças e famílias com cancro que transitam de instituição, já implementado com sucesso, contribua para que as crianças e famílias não fiquem *perdidas na transição* (“Lost in transition”, programa do *Royal College of Nursing*).

5. BIBLIOGRAFIA

- AITKEN P. e WILTSHIRE M. (2005) Parental satisfaction with a nurses emergency assessment unit. **Paediatric Nursing**. Vol.17.N.9
- ANDERSON Y (2006) **CAMHS to Adult Transition. HASCAS Tools for Transition. A literature review for informed practice**, London, Health and social Care Advisory Service. Disponível em: www.hascas.org.uk
- BAINES, J.M. (2009) Promoting better care: transition from child to adult services. **Nursing Standard**. Vol.23, no.19, 35-40.
- BAPTISTA, P., (2008). **Stress e coping nos enfermeiros dos cuidados paliativos em oncologia**. Tese de Mestrado. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto. Porto.
- BAYLE, F. e MARTINET, S. (2008). **Perturbações da parentalidade**. Lisboa. Climepsi Editores. ISBN:978-972-796-299-0
- BLACKBURN, Sarah; NEWMAN, Tony (2002) – Transitions in the lives of children and young people: resilience factors. Scottish Executive Education Department. Disponível em: www.eric.ed.gov
- BROWN, K; MACE, S. E.; DIETRICH, A. M.; KNAZIK, S.; SCHAMBAN, N. E. (2008) *Patient and family – centered care for pediatric patients in the emergency department*. **Canadian Journal of Emergency Medicine**. 10(1): 38-43
- CASEY, Anne (1995) - Partnership Nursing: influences on involvement of informal carers. **Journal of Advanced Nursing**. Nº 22, p.1058-1062
- CHISANGA, E. (2009). Applying specialist nurse skills to improve epilepsy adolescent transition services. **British Journal of Neuroscience Nursing** June 2009 Vol 5 No 6
- CHLC (2011). **Avaliação da satisfação no HDE**. Centro Hospitalar de Lisboa Central
- CHLO (2006) – **Relatório de gestão e contas 2006**. Centro Hospitalar de Lisboa Oriental
- CRUZ, Orlanda (2005) – *Parentalidade*. Coimbra: Quarteto,ISBN 989-558-054-1;
- DEAVE, T.; JOHNSON, D.; INGRAM, J. (2008). **Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood**. **BMC Pregnancy & Childbirth**. Vol. 8
- DECRETO-LEI nº 104/98. D.R. I Série-A. 93 (21/04/1998) 1739-1757.

- FORBES, A., WHILE, A., ULLMAN, R., LEWIS, S., MATHES, L., & GRIFFITHS, P. (2001) **A multi-method review to identify components of practice which may promote continuity in the transition from child to adult care for young people with chronic illness or disability**. National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO)
- GRAÇA, L. C. C.; FIGUEIREDO, M. C. B.; CARREIRA, M. T. C. (2011) – Contributos da intervenção de enfermagem de Cuidados de Saúde Primários para a transição para a maternidade. **Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem**. Julho 2011, Vol. 3 Issue 4, p27-25.
- HASCAS – Health And Social Care advisor Service (2006). **CAMHS to Adult Transition. HASCAS tools for transition. A Literature Review for informed practice**. HASCAS. London
- HUDSON, D., ELEK, S., FLECK, M. (2001) – First time mothers and fathers transition to parenthood: infant care self efficacy, parenting satisfaction, and infant sex. **Issues in Comprehensive Pediatric Nursing**, 24:31–43, 2001
- HUTCHFIELD, Kay (1999) - Family –centered care: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**. 29 (5), 1178-1187
- KOLB, M. (2009) – Life After Pediatric Cancer: Easing the Transition to the Adult Primary Care Provider. **Clinical Journal of Oncology Nursing**. December 2009 • Volume 13, Number 6
- LABSY, K.; NEWTON, S.; PLATEN, A. (2004) – Neonatal Transitional Care. **Canadian nurse**. Vol.100. N.8. Outubro 2004
- MAGÃO, M.T. & LEAL, I.P. (2001) – A esperança nos pais de crianças com cancro. Uma análise fenomenológica interpretativa da relação com profissionais de saúde. **Psicologia, Saúde e Doenças**. 2 (1). p. 3-22
- MARTENSON, E.; FAGERSKIOLD, A. (2007) - Information exchange in paediatric settings: an observational study. **Paediatric Nursing**. September vol 19 no 7
- MAUNDER, Eryl Z. (2004) – The challenge of transitional care for young people with life-limiting illness. **British Journal of Nursing**. Vol. 13. No.10
- MELEIS A.I.; [et al] (2000) **Advances in Nursing Science – Experiencing transitions: an emerging middle-range theory** 2000 Sep; 23 (1): 12-28 ISSN: 0161-9268
- MELEIS, A.I.(2010) - **Transitions theory: Middle range and situation specific theories in research and practice**. New York, NY: Springer Publishing Company.

- NATIONAL CO-ORDINATION CENTRE FOR NHS SERVICE DELIVERY AND ORGANIZATION (2002) – **A multi-method review to identify components of practice which may promote continuity in the transition from child to adult care for young people with chronic illness or disability.** (Report for NCCSDO Research & Development). London: Kings College
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2008) - **Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.** Cadernos O.E. Série I, Lisboa, Vol. 1. Nº3.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2009) - **Perfil de competências comuns e específicas de Enfermeiro Especialista. In: Cadernos Temáticos – Modelo de Desenvolvimento Profissional.** Edição Ordem dos Enfermeiros
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011) - **Guia Orientador de Boa Prática em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica.** Cadernos O.E. Série I, Lisboa, Vol. II. Nº3
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011). **CIPE Versão 2. Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE/ICNP).** Edição Ordem dos Enfermeiros. Fevereiro de 2011. ISBN: 978-92-95094-35-2
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2011). **Regulamento dos Padrões de Qualidade dos cuidados especializados em enfermagem de saúde da criança e do jovem.** Edição Ordem dos Enfermeiros.
- PARKINSON GW, GORDON KE, CAMFIELD CS, FITZPATRICK EA (1999) - Anxiety in parents of young febrile children in a pediatric emergency department: why is it elevated?, **Clinical Pediatrics** ISSN: 0009-9228, 1999 Apr; Vol. 38 (4), pp. 219-26
- PATEL, V. L.; GUTNIK, L. A.; KARLIN, D. R.; PUSIC M. (2008) – Calibrating urgency: triage decision making in a pediatric emergency department. **Advances in Health Science Education.** 13. p.502-520. ISSN: 007-9062-6
- POR, J. *et al* (2004) - Transition of care: health care professionals' view. **Journal of Nursing Management.** 12, 354–361
- RAPHAEL, J. L.; ZHANG, Y.; LIU, H.; GIARDINO, A. P (2010) - *Parenting stress in US families: implications for paediatric healthcare utilization.* **Child: Care, Health & Development.** Mar2010, Vol. 36 Issue 2, p216-224.
- RAPLEY P., DAVIDSON, P.M. (2010) - Enough of the problem: a review of time for health care transition solutions for young adults with a chronic illness. **Journal of Clinical Nursing,** 19, 313–323

- REISS, J. G. [et al] (2005) - Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. **Pediatrics**. Vol. 115 No. 1 January 2005
- ROWE, J. [et al] (2013) – Supporting Maternal Transition: Continuity, Coaching and Control. **The Journal of Perinatal Education**. Vol.22. Number3
- ROYAL COLLEGE OF NURSING (2005) – **Managing your stress. A guide for nurses**. Royal College of Nursing, London. Disponível em: www.rcn.org.uk
- ROYAL COLLEGE OF NURSING (2007) – **Lost in transition. Moving young people between child and adult services**. Royal College of Nursing, London. Disponível em: www.rcn.org.uk
- SHIN, H. & WHITE-TRAUT R. (2007) - The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. **Journal of Advanced Nursing Theoretical Paper**. 2007
- SILVA, S., PIRES, A., GONÇALVES, M. & MOURA, M.J. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. **Psicologia, Saúde e Doenças**. 3(1), p.43-60
- VEHVILAINEN-JULKUNEN K (1995) – Family training: supporting mothers and fathers in the transition do parenthood. **Journal of Advanced Nursing**. Vol.22
- VISENTIN, K.; KOCH, T.; KRALIK, D. (2006) – Adolescents with Type 1 Diabetes: transition between diabetes services. **Journal of Clinical Nursing**, 15, 761–769
- WARD, S. e HISLEY S. (2009) **Maternal-Child Nursing Care: Optimizing Outcomes for Mothers, Children & Families**. Cap.34 - Caring for the Child with Cancer. F. A. Davis Company. ISBN:0803614861
- www.ipfcc.org

ANEXOS

ANEXO I

- PROJECTO ENFERMEIRO DE REFERÊNCIA -

Projecto

“Melhoria assistencial em cirurgia pediátrica: Cuidados de enfermagem ao utente pediátrico com doença oncológica”

1. CONTEXTO

O Serviço de Cirurgia Pediátrica do Hospital X acolhe crianças do foro oncológico com indicação cirúrgica, provenientes de uma UOP, de acordo com um protocolo existente entre estas instituições, ou ainda crianças em fase de diagnóstico médico da doença. Ainda que o tratamento médico seja realizado preferencialmente na UOP, a intervenção cirúrgica e pós-operatório imediatos são efectuados no HX, devido à escassez de cirurgiões pediátricos e à ausência de Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos no Centro de Oncologia. Para além da resposta assistencial fornecida actualmente, prevê-se num futuro próximo um aumento de cirurgias efectuadas, no âmbito deste protocolo.

2. JUSTIFICAÇÃO

O presente projecto surge assim como consequência do aumento previsível de utentes com doença oncológica e da necessidade expressa, de forma informal e formal¹, pelos enfermeiros do Serviço de Cirurgia Pediátrica, de uma melhoria da qualidade dos cuidados a estes utentes

A par desta necessidade decorrente da prática dos enfermeiros, surge em 2008 uma reorganização das especialidades médicas neste serviço, que incluiu a definição de clínicos de referência para áreas específicas, e posteriormente à formação de equipas multidisciplinares vocacionadas para a melhoria assistencial a grupos alvo específicos.

Desta forma faz sentido a definição de enfermeiros de referência em oncologia pediátrica que pudessem dar resposta às necessidades identificadas. O enfermeiro de

¹ A oncologia e os cuidados à criança com doença oncológica e família foram apontados como necessidades de formação no âmbito do diagnóstico de necessidades de formação para 2009

referência, como elemento de ligação entre a criança e família e a restante instituição, assume um papel fundamental na hospitalização / doença.

O enfermeiro de referência respeita o conceito de cuidados individualizados. Cada cliente está associado a um enfermeiro primário que tem a responsabilidade e é responsável pelos cuidados totais, vinte e quatro horas por dia, durante todo o internamento (Costa, 2006 – ESE Viseu). O principal objectivo é a humanização e individualização dos cuidados. O foco de enfermagem é o cliente, pretendendo-se que receba cuidados individualizados de alta qualidade, nos quais participem tão activamente quanto possível (Pinheiro, 1994). Para isso, fica a cargo de um único enfermeiro qualificado e sob a sua responsabilidade permanente, idealmente desde a admissão até à alta. No entanto, uma vez que o enfermeiro não pode estar presente 24 horas por dia, trabalha em associação com outros que o substituam na sua ausência – “enfermeiros associados”.

É da responsabilidade do enfermeiro de referência realizar a colheita de dados, os diagnósticos de enfermagem, o plano de cuidados e assegurar a sua continuidade. Deve também planear a alta e fazer o encaminhamento necessário. Para além de coordenar o trabalho dos seus “enfermeiros associados”, deve também coordenar as diversas actividades de outros intervenientes da equipa de saúde (ex: dietista, fisioterapeuta, capelão, etc.).

Desta forma foi definido como **objectivo geral** deste projecto:

- Melhorar a qualidade dos cuidados de enfermagem prestados ao utente pediátrico com doença oncológica

Os **objectivos específicos** para este projecto são:

- ♦ Melhorar o acolhimento da criança com doença oncológica e família;
- ♦ Garantir uma articulação efectiva entre os vários intervenientes da equipa de saúde.
- ♦ Melhorar o planeamento da alta durante o internamento

- ♦ Articular os cuidados de enfermagem entre a UCP do Hospital X e a UOP do Centro de Oncologia.

3. ESTRATÉGIA

Enfermeiras (os) de referência na área oncologia pediátrica no serviço de Cirurgia Pediátrica:

- Enfermeira graduada AM
- Enfermeira Madalena Corrêa d'Oliveira

Ações a desenvolver pelas enfermeiras de referência:

- a) Articulação com a restante equipa de enfermagem e a equipa multidisciplinar;
- b) Articulação com outras instituições de saúde ou recursos comunitários;
- c) Formação na área da oncologia pediátrica.

4. MONITORIZAÇÃO

A avaliação dos resultados deverá ser feita ao fim de um ano após a implementação do projecto para determinar os ganhos e definir novas estratégias de intervenção.

Nota: As duas enfermeiras de referência apresentarão à equipa uma proposta de critérios para esta monitorização.

ANEXO II

- FORMAÇÃO CUIDADOS À CRIANÇA COM CANCRO NA UCP –

Serviço Cirurgia Pediátrica
Formação em Serviço
16 Abril 2012



CUIDAR DA CRIANÇA E FAMÍLIA COM CANCRO EM CIRURGIA PEDIÁTRICA

A ARTICULAÇÃO UCP – UOP

1

SUMÁRIO



- × Oncologia Pediátrica
- × Incidência do cancro pediátrico
- × Taxa de sobrevivência
- × As crianças e famílias com cancro no HDE – quem são?
- × Intervenção de enfermagem
- × Transição UOP– UCP: estratégias de intervenção

2

ONCOLOGIA PEDIÁTRICA



- ✖ O cancro é raro na Criança, mas é a principal causa de morte, não acidental, após o primeiro ano de vida
- ✖ O seu diagnóstico tem um enorme impacto familiar e social.
- ✖ Se esta doença é temida em qualquer idade, ela é encarada na criança de forma ainda mais dramática, pelo potencial de vida naturalmente esperado, sendo uma frequente causa de desestruturação familiar e perturbação na actividade profissional dos pais.

3

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO – O QUE SABEMOS



- ✖ O cancro é a segunda causa de morte em crianças, em países desenvolvidos.
- ✖ 80% da crianças sobrevivem pelo menos 5 anos.
- ✖ Apesar dos cancros na idade pediátrica serem mais agressivos que os cancros na idade adulta, têm habitualmente melhor resposta aos tratamentos.

(ADLER, 2011)

4

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO – O QUE SABEMOS



- ✖ As leucemias e os linfomas representam 50% do cancro pediátrico.
- ✖ Os tumores cerebrais são o 2º cancro mais frequente, sendo que 50% das crianças com este tipo de cancro não sobrevive.
- ✖ Existem vários tipos de cancro que são encontrados exclusivamente em crianças:
 - + Neuroblastoma
 - + Retinoblastoma
 - + Rabdmiomiossarcoma
 - + Osteosarcoma
 - + Tumor de Wilms

(ADLER, 2011)

5

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO – O QUE SABEMOS

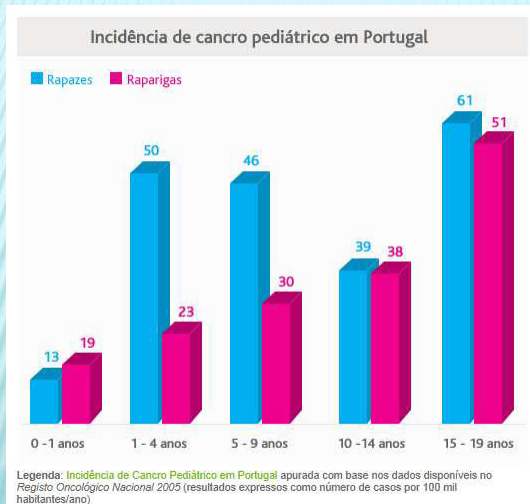


- ✖ A incidência global estimada foi de 148/ milhão/ano, com predomínio no sexo masculino.
- ✖ A distribuição dos diversos tipos de tumores pediátricos por grupos etários mostra:
 - + um predomínio de tumores embrionários no primeiro ano de vida,
 - + um pico de incidência de leucemias entre 1 e 4 anos, sendo neste grupo predominantes, para além destas, os tumores do SNC e os linfomas.
 - + nas crianças mais velhas, sobretudo nos adolescentes, tornam-se mais frequentes os osteossarcomas, tumores de células germinativas, linfoma de Hodgkin e tumores epiteliais.

Fonte: RORENO, 2003

6

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO



Fonte: www.pipop.info (portal de informação português de oncologia pediátrica)

7

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO

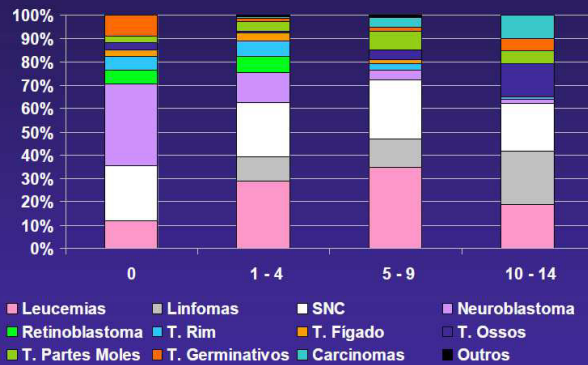


8

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO



DISTRIBUIÇÃO DOS 12 PRINCIPAIS GRUPOS DE TUMORES POR GRUPOS ETÁRIOS



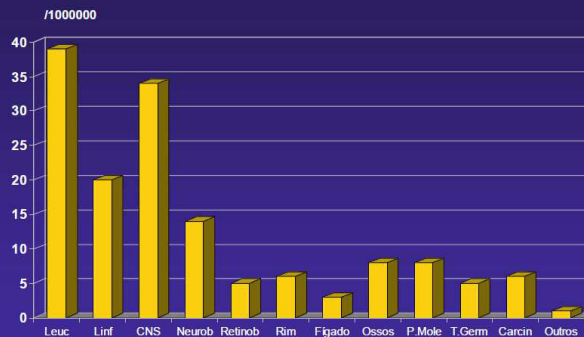
RORENO, 1999-2003

9

INCIDÊNCIA CANCRO PEDIÁTRICO



T. INCIDÊNCIA DOS 12 PRINCIPAIS GRUPOS DE TUMORES EM CRIANÇAS < 15 ANOS



RORENO, 1999-2003

10

TAXA DE SOBREVIVÊNCIA



A taxa de sobrevivência global (SG) aos 5 anos para a totalidade dos câncros pediátricos foi 78%.

- × **Linfomas** - 96%
- × **Leucemias** - 78%
- × **Tumores do SNC** - 69%.
- × **Neuroblastoma** - 73%
(o tumor sólido mais frequente na criança, logo após os tumores do SNC; de salientar que é completamente diferente o prognóstico, conforme a doença ocorra antes ou depois do primeiro ano de vida, sendo a SG nos lactentes próxima dos 100% e tornando-se muito baixa nos mais velhos; nos sarcomas das partes moles a SG foi de 76%)

Fonte: RORENO, 2003

11

O CÂNCRO PEDIÁTRICO NO HOSPITAL X.



Número de crianças internadas no Hospital X provenientes da UOP para tratamento cirúrgico

2007	2008	2009	2010	2011
14	22	36	37	17

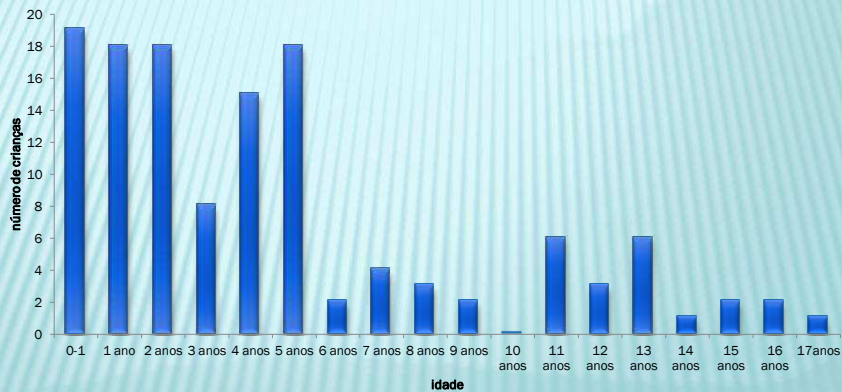
Fonte: Hospital X, 2011

12

O CANCRO PEDIÁTRICO NO HOSPITAL X



Nº crianças transferidas do UOP para a UCP/ idade
(2007-2011)



Fonte: Hospital X, 2011

13

PARA COMPREENDER QUEM CUIDA DA CRIANÇA COM CANCRO....



UM MUNDO DIFERENTE, DIFERENTE NO MUNDO



- ✖ O isolamento pode surgir como consequência da pessoa ter de permanecer a maior parte do tempo em casa / hospital para cuidar da criança.
- ✖ Incapacidade para frequentar determinados contextos sociais, recolhimento;
- ✖ Sentimento de incompreensão pelas pessoas que lhe são próximas.

(Cerqueira, 2005)

15

VIVER ENTRE O OPTIMISMO E O MEDO



- ✖ Os pais de crianças com cancro vivem o processo de diagnóstico e tratamento oscilando entre o optimismo e o medo, entre comportamentos de confiança e incerteza.

AUSENTE DA FAMÍLIA

- ✖ Centralização da família em torno da criança como “um movimento compulsivo” e que impede o aparecimento de qualquer outra preocupação ou necessidade não relacionada com a criança.

(Cerqueira, 2005)

16

VIVER NO HOSPITAL



- × Há situações em que a criança faz o seu tratamento em regime de ambulatório, quase sem internamentos, e há outras em que o tratamento obriga a internamentos sucessivos e prolongados.
- × No momento da 1ª admissão à instituição, a forma como são recebidos pela equipa de saúde e a relação que se estabelece entre ambos são determinantes na adaptação.

(Cerqueira, 2005)

17

CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO - O QUE O ENFERMEIRO DEVE SABER:



- × As crianças com cancro descrevem diversas qualidades e comportamentos do enfermeiro:
 - + Ser autêntico
 - + Realizar pequenos gestos
 - + Tornar os procedimentos dolorosos mais suportáveis
 - + Demonstrar interesse na vida da criança fora do hospital
 - + Dar suporte emocional à família (ex. irmãos)

(ADLER, 2011)

18

CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO - O QUE O ENFERMEIRO DEVE SABER:



- ✗ As crianças com cancro podem desenvolver alteração da imagem corporal como resultado dos efeitos secundários do tratamento;
 - + A alteração da imagem corporal não está directamente relacionado com as mudanças físicas (queda de cabelo), mas antes com a percepção que a criança tem das alterações físicas.
- ✗ As necessidades metabólicas estão aumentadas nos doentes com cancro, pelo que existe risco de malnutrição, como resultado dos efeitos secundários (vómitos, diarreia, diminuição do apetite, mucosite).
- ✗ Os sobreviventes de cancro devem ser seguidos em centros de cancro, com vasto conhecimento em complicações a longo prazo do tratamento do cancro (crescimento e desenvolvimento prejudicado, déficits neurocognitivos, cardiotoxicidade, compromisso pulmonar, disfunção endócrina, disfunção gastrointestinal, alterações gónadas)

(ADLER, 2011)

19

CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO - O QUE PODEMOS FAZER:



- ✗ Aprender sobre as implicações de enfermagem na criança com cancro, de forma a avaliar com precisão as características da pessoa e as necessidades de educação para a saúde.
- ✗ Demonstrar comportamentos de “caring”
- ✗ Educar a criança e a sua família acerca da doença, riscos e benefícios do tratamento, duma forma honesta e adequada à idade.
- ✗ Referenciar para a Assistente Social / Professora

(ADLER, 2011)

20

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO: A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA



× Vivência da esperança

- + O papel da informação – necessidade e fundamento da esperança
- + Valorização da esperança – importante para ultrapassar a situação, processo de *coping* com a doença; esperança: mais do que um cálculo de probabilidades.
- + Orientação para o futuro

(Magão e Leal, 2001)

21

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO: A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA



× Esperança e papel da verdade

- + Verdade como ausência de segredos no ar
- + Verdade percebida que decorre da relação de confiança com o outro
- + Verdade como factor protector na relação com os filhos

(Magão e Leal, 2001)

22

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO: A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA



× Objectos de esperança

- + Filosofia de vida
- + Expectativa de resultados favoráveis nos exames
- + Expectativa de curas milagrosas ou de novas terapias
- + Manutenção da capacidade pessoal para resistir e reagir

(Magão e Leal, 2001)

23

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO: A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA



× Esperança como experiência partilhada: a importância das relações

- + Com o “outro”: relação com Deus
- + Com os “outros”: membros da família, pais de outras crianças com cancro (“modelos de esperança”), profissionais de saúde
- + Com o filho doente: os filhos como fonte de esperança para os pais (através da força que evidenciam ou pelos sinais que antecipam na melhoria da evolução da doença)

(Magão e Leal, 2001)

24

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO: A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA



Factores promotores de Esperança	Factores inibidores de Esperança
<ul style="list-style-type: none"> × Ser tratado como pessoa × Envolvimento emocional do profissional × Dar informação × Dar saídas × A valorização das pequenas coisas × Esperança do profissional × Competência técnica do profissional 	<ul style="list-style-type: none"> × Ser tratado como objecto × Não envolvimento emocional do profissional × Não dar informação × Não dar saídas × A não valorização das pequenas coisas × Ausência de Esperança no profissional × A verdade sem Esperança × A Esperança sem verdade

(Magão e Leal, 2001)

25

A INTERVENÇÃO DO ENFERMEIRO: A PROMOÇÃO DA ESPERANÇA



× Ser tratado como pessoa / ser tratado como objecto

“(...) no hospital há muitas crianças que entram e saem (...), mas como o hospital está na rotina, quando entra mais uma pessoa se calhar essa máquina toda não compreende que é mais uma pessoa que entrou... de repente nova no meio. Está a ver? Para eles... para os quadros é rotina. É rotina. Ah... se não for hoje é amanhã. Mas para a pessoa que entra lá não é. É a primeira vez que cai ali numa situação daquelas e estamos a falar de casos de primeira vez. Eu já tive duas primeiras vezes.”

(relato de uns pais de criança com cancro, in Magão e Leal, 2001)

26

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM (R/C CUIDADOS PSICOSSOCIAIS)



- × Incapacidade de adaptação
- × Ansiedade
- × Alteração da imagem corporal
- × “Coping” defensivo
- × “Coping” familiar potencial para crescimento
- × “Coping” ineficaz da família
- × Processos familiares alterados
- × Medo
- × Luto antecipatório
- × Desespero
- × Comunicação dificultada
- × Conhecimento comprometido
- × Papel parental alterado
- × Auto-estima baixa
- × Isolamento social
- × Interação social alterada
- × Sono alterado
- × Sentimento de impotência

27

TESTEMUNHOS...



- × “Enfrentei o cancro pela primeira vez aos 17 anos e aos 20, na sequência de uma recaída, a doença voltou. Venci novamente. É importante nunca desistir, nunca deixar de acreditar que podemos e iremos vencer. Depende muito de nós e não só da quimioterapia. **A minha doença aproximou-me muito da minha família e hoje somos mais felizes e unidos. Gostava de ter tido mais apoio psicológico no hospital (X).** Talvez assim não tivesse de lidar com os fantasmas que ainda hoje, apesar de tudo, me afligem...De qualquer modo, **a proximidade com outros doentes com idades próximas da minha, ajudou-me e a partilha de experiências ainda hoje me enriquece.** Todas as iniciativas no campo oncológico são louváveis, porque é preciso desmistificar os tabus que ainda ensombram a nossa doença. Um bem hajam a todos aqueles que se empenham por este objectivo...” (S, 25 anos)

28

TESTEMUNHOS...



As visitas ao hospital

- ✖ “Antes tinha medo, quando chegava ao hospital para fazer o tratamento. Agora aprendi a controlar-me e a ficar calma.”, **J**
- ✖ “Gostaria de nunca mais ter que sentir este cheiro de hospital. Às vezes sinto-o mesmo a sonhar. E acordo a pensar que estou lá.”, **D**

Quando o cabelo começou a cair

- ✖ “Prefiro ter efeitos secundários a ter que ver a minha doença a agravar-se.” **A**
- ✖ “O meu cabelo começou-me a cair e a ter peladas. Fui a um dermatologista ele receitou-me uns produtos e já [está] a crescer e já não tenho quase peladas. Já ando mais animado...”, **P**
- ✖ “Cortar o cabelo foi a minha prioridade. Uma vez interiorizada do que se passava, evitava que me caísse... Até fiquei mais gira, vejam só!”, **L**

29

TESTEMUNHOS...



- ✖ “Se eu pudesse mudar o tratamento, faria com que não fosse possível cair o cabelo e ter que ficar internada, mas acho que isso é que todos querem. No entanto outra coisa que alterava era que os valores sanguíneos não baixassem tanto, e assim o doente não ficaria tão sujeito às infeções.”, **AS**
- ✖ “Inventava um medicamento que não fizesse vomitar.”, **M**

Os meus amigos ajudam-me

- ✖ “Os meus melhores amigos são a minha família e duas enfermeiras que gostam muito de mim.”, **A**
- ✖ “Depois de terem sabido da doença, os meus amigos apoiaram-me em tudo, principalmente os meus melhores amigos. Eu ao saber que os melhores amigos me ajudaram, eles ficaram no meu coração. E eles ao saberem da minha doença reagiram muito bem. Obrigado amigos.”, **MJ**

30

TRANSIÇÃO UOP – UCP

DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA



× Finalidade:

- + Apoiar os pais das crianças com cancro na transição entre duas instituições (UOP e UCP) promovendo a continuidade de cuidados.

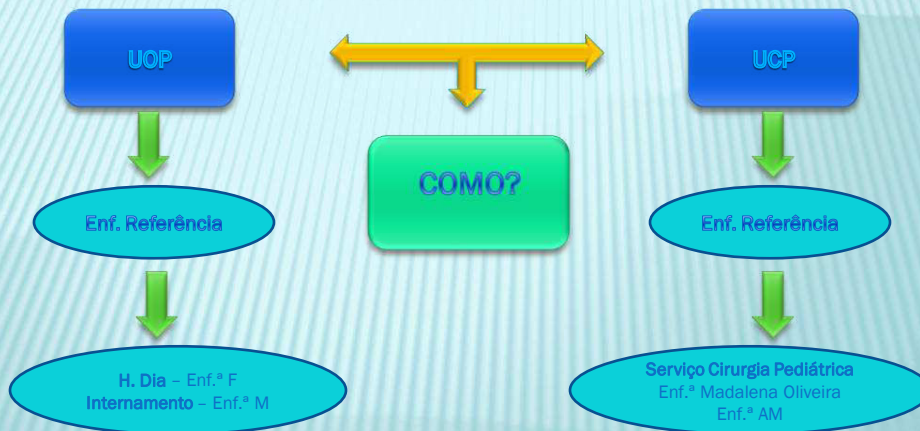
× Objectivos gerais:

- + Prestar cuidados de grande complexidade e com elevado grau de qualidade às crianças com cancro e suas famílias internadas no UCP e provenientes do UOP.
- + Criar uma programa de intervenção de enfermagem que garanta a continuidade de cuidados e assegure a transição entre instituições em condições de segurança.

31

TRANSIÇÃO CENTRO ONCOLOGIA– HX

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO



32

TRANSIÇÃO CENTRO ONCOLOGIA – HX

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO NA CONTINUIDADE DE CUIDADOS



- × Implementação de contacto telefónico com a família na véspera do internamento.
- × Implementação de Contacto Telefónico com Equipa de Enfermagem da UOP no momento da admissão.
- × Carta de transferência de enfermagem.
- × Articulação com Cirurgião Pediátrico.
- × Articulação com Equipa Médica da UOP.

33

TRANSIÇÃO CENTRO ONCOLOGIA – HX

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO NA CONTINUIDADE DE CUIDADOS



- × 1ª FASE:
 - + Serviço Cirurgia Pediátrica
- × 2ª FASE:
 - + Restantes Serviços da Área de Cirurgia Pediátrica
- × 3ª FASE:
 - + UCIP – Unidade de Cuidados Intensivos Pediátricos

34



OBRIGADA!

ANEXO III

- DIVULGAÇÃO DA FORMAÇÃO “CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO” –

FORMAÇÃO EM SERVIÇO - ÁREA DE PEDIATRIA CIRÚRGICA HX

**“CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO E SUA FAMÍLIA
EM CIRURGIA PEDIÁTRICA”**

**16 de Abril de 2012
Centro de Formação**

PROGRAMA

9:00 - Cirurgia Pediátrica Oncológica

10:30 - Cuidados de enfermagem à criança com cancro e sua família: a experiência da UOP do Centro de Oncologia

11:30 Cuidar da criança com cancro em Cirurgia Pediátrica

12:30 Continuidade de cuidados à criança com cancro: a articulação UOP – UCP

14:30 Cuidados de Enfermagem à criança com cateter venoso central

15:30 Apresentação do Procedimento Sectorial: “Cuidar da Criança e Família com cancro em Cirurgia Pediátrica”

Inscrições:

No Secretariado do Serviço de Cirurgia Pediátrica

Até dia 12 de Abril

ANEXO IV

- PLANO DA FORMAÇÃO: “CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO” -

FORMAÇÃO EM SERVIÇO
ÁREA DE PEDIATRIA CIRÚRGICA

“CUIDAR DA CRIANÇA COM CANCRO E SUA FAMÍLIA
NUM SERVIÇO DE CIRURGIA PEDIÁTRICA”

DATA, HORÁRIO E LOCAL DE
REALIZAÇÃO

14 de Março de 2012

Das 9h às 13h (4 horas de duração)

Centro de Formação do Hospital X

FUNDAMENTAÇÃO

O número de crianças com cancro sujeitas a cirurgia oncológica no Hospital D. Estefânia tem vindo a aumentar nos últimos anos, o que exige da parte dos profissionais de saúde uma actualização constante dos seus conhecimentos e por outro lado uma melhoria dos cuidados prestados.

De facto, o cancro é uma das principais causas de morte em crianças até aos 15 anos de idade, sendo que segundo estudos recentes, o diagnóstico é cada vez feito numa idade mais precoce.

Abordar as questões que envolvem não só a própria patologia do cancro, mas também as vivências da criança / família ao longo do processo de doença, pode ser um ponto de partida para garantir que se prestam os cuidados adequados e necessários.

Por outro lado, as crianças / famílias com cancro sujeitas a cirurgia no Hospital X, têm habitualmente como proveniência a UOP, sendo a cirurgia, uma das etapas dum longo processo de doença.

Interessa portanto, que a continuidade de cuidados esteja assegurada e que ainda, a transição das famílias seja facilitada, pelo que é necessário encontrar as estratégias de comunicação entre instituições que facilitem este processo.

OBJECTIVOS

- Aprofundar conhecimentos sobre oncologia pediátrica
- Aprofundar conhecimentos na área da criança / família com cancro
- Desenvolver competências técnicas e relacionais no cuidar da criança / família com cancro
- Encontrar estratégias que facilitem a transição das famílias entre UOP e UCP

CONTÉUDOS

- Cirurgia Pediátrica Oncológica / Patologia Oncológica Pediátrica
- Cuidados de enfermagem à criança com cancro e sua família: a experiência do Serviço de Pediatria do IPO, Lisboa
- Continuidade de cuidados à criança com cancro: a articulação UOP - UCP
- Apresentação do Procedimento Sectorial: “Cuidar da Criança e Família num Serviço de Cirurgia Pediátrica”

METODOLOGIA

- Método expositivo, apoiado pelos métodos audiovisuais
- Método activo, através do debate dos temas expostos
- Partilha de experiências

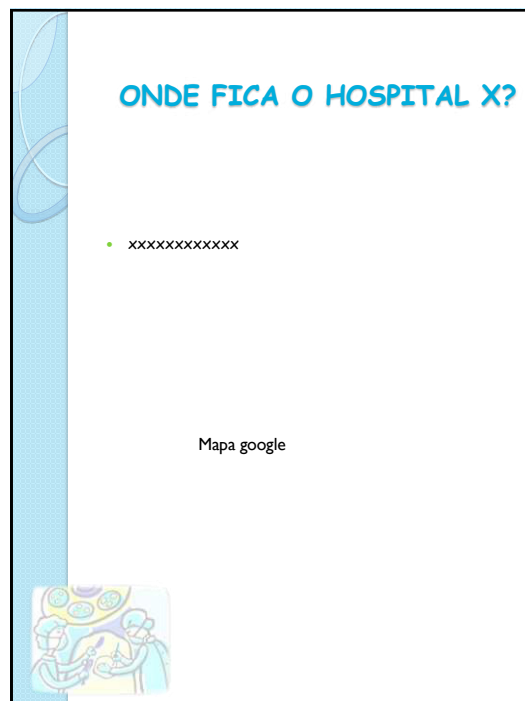
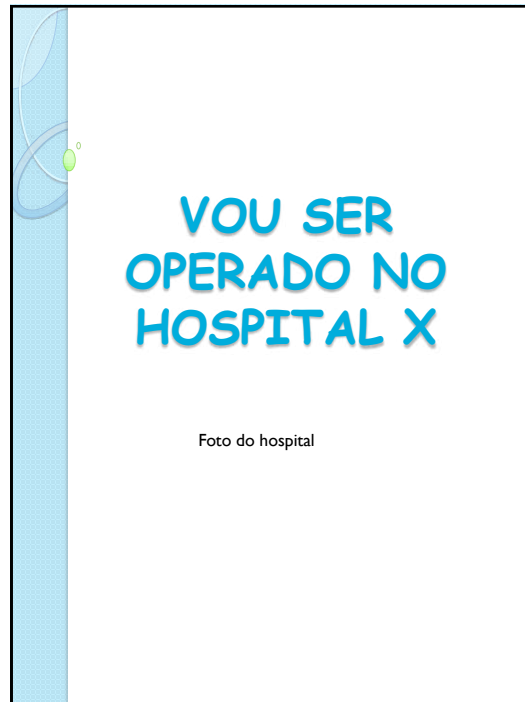
FORMADORES

- Dr. RA (Serviço Cirurgia Pediátrica)
- Enfermeiros do Serviço de Pediatra do IPO
- Enf.^a Madalena Martins (Serviço Cirurgia Pediátrica)

ANEXO V

- GUIA PARA OS PAIS:

“VOU SER OPERADO NO HOSPITAL X -



COMO POSSO LÁ CHEGAR?

Carris

- xxx

Metro

- xxxx

Autocarros de fora de Lisboa:

Terminal xxx

Comboio

Estação de xxxx



EM QUE SERVIÇO VOU FICAR INTERNADO?

SERVIÇO DE CIRURGIA PEDIÁTRICA



Esta unidade situa-se no x piso,

EM QUE SERVIÇO VOU FICAR INTERNADO?

UNIDADE DE CUIDADOS INTENSIVOS
PEDIÁTRICOS - UCIP



Situada no **x**, na ala direita do
Hospital, junto às escadas

QUEM PODE PERMANECER DURANTE O INTERNAMENTO?

✓ Serviço de Cirurgia Pediátrica / UCIP

Os pais **podem permanecer** junto do seu filho
durante **todo** o internamento.

No período da noite, das 22h às 8h, **apenas pode
permanecer um dos pais.**

Quando se ausentar, pode contactar-nos
telefonicamente, a qualquer hora. As informações
sobre a situação clínica do seu filho apenas serão
dadas aos pais.



QUE CONDIÇÕES TÊM OS PAIS PARA ACOMPANHAR A CRIANÇA INTERNADA?

✓ Serviço de Cirurgia Pediátrica / UCIP

No dia do internamento, ser-lhe-á entregue:

- ✓ um **cartão de acompanhante** que é personalizado e intransmissível;
- ✓ uma **chave de um cacifo** para colocar objectos pessoais, brinquedos ou livros favoritos.

Existe um **WC**, exclusivo para pais / acompanhantes, onde pode efectuar a sua higiene.

Cada unidade dispõe dum **cadeirão** para que os pais possam permanecer durante a noite



QUAL O HORÁRIO DAS VISITAS?

✓ Serviço de Cirurgia Pediátrica

Todos os dias a criança pode receber duas visitas em simultâneo, das **14h às 16h** e das **18h às 19h**, não podendo exceder o limite de 3 pessoas junto da criança, incluindo visitas e acompanhantes. Aconselhamos o turno das 18h às 19h que não interfere com a vinda das crianças do Bloco Operatório. As crianças com menos de 12 anos poderão visitar a criança de acordo com as orientações do enfermeiro responsável.

✓ UCIP

Na Unidade, por uma questão de segurança e pelo risco de infecção, **não há visitas**. No entanto, existe uma sala de espera onde poderá receber os seus familiares.



ONDE É QUE OS PAIS PODEM FAZER AS REFEIÇÕES?

- Podem efectuar as refeições no refeitório ou no bar existentes no piso x.
- O bar funciona todos os dias das 7h00 às 23h00. No jardim dispõe de outro bar, com espaço lúdico, que funciona nos dias úteis das 7h30 às 18h00.
- Tem direito a refeição gratuita no refeitório, apenas 1 dos pais que esteja isento do pagamento de taxa moderadora e que permaneça junto da criança 6 horas por dia, sendo-lhe entregue uma senha de refeição.
- O refeitório funciona no seguinte horário:

Almoço - 14h00 às 14h45

Jantar - 19h00 às 21h00.



POSSO ESTACIONAR O CARRO NO PARQUE DO HOSPITAL?

Poderá estacionar o carro no parque do hospital entre as 15h e as 21h. Depois dessa hora pode estacionar nas ruas à volta do hospital pois o estacionamento é gratuito até às 9h. Entre as 9h e as 15h terá de recorrer a um parque de estacionamento. Se ficar a acompanhar a sua criança recomendamos que não traga o carro.

Como fazer para ter acesso ao estacionamento:

- Dirija-se aos Serviços Hoteleiros - edifício junto xxxx- e apresente o seu cartão de identificação de acompanhante e os documentos do carro (livrete e título de registo de propriedade).
- Ser-lhe-á entregue um cartão de autorização de estacionamento temporário que deverá colocar no tablier do carro de forma visível.



CONTACTOS

✓ Geral

Tel: xxxxx

✓ Serviço de Cirurgia Pediátrica

Tel: xxxx

✓ UCIP

Tel: xxxx

Pode também contactar o hospital pelo e-mail:



**OS PROFISSIONAIS
DE SAÚDE DO
HOSPITAL X ESTÃO
DISPONÍVEIS PARA
O AJUDAR!**

Foto do hospital